

Fatou Leïty Mbodj
En collaboration avec H el ena Revil

Diagnostic de l'acc es aux soins en Languedoc-Roussillon.
MONOGRAPHIE DES PYR EN EES ORIENTALES

Chef de projet CPAM : I. LITTNER
Coordination scientifique : ODENORE - H. REVIL et P. WARIN

Juin 2016

Sommaire

Glossaire.....	5
Introduction.....	6
1. Les « renonçants » : éléments de caractérisation, contexte et parcours de vie	8
1.1 Des femmes seules et/ou socialement isolées	8
1.1.1. Des femmes retraitées souvent seules et/ou isolées	8
1.2. Des personnes en attente d'ouverture ou en rupture de droits	10
1.2.1. Des primo-arrivants	10
1.2.2. Des personnes en transition/bifurcation biographique.....	11
1.3. Des personnes et des familles modestes.....	13
1.3.1. Des personnes aux revenus modestes	13
1.3.2. Un Reste à vivre quasiment inexistant.....	13
1.4. Des personnes inscrites dans un parcours de soins	14
1.5. « Ni assez aisés, ni assez pauvres » : les oubliés du système ?.....	14
2. Les besoins de soins non satisfaits	17
2.1. Sur la notion de besoins de soins	17
2.1.1. Bénéficiaire de soins uniquement quand on en a vraiment besoin.....	17
2.1.2. Une notion imprégnée de valeurs éducatives	20
2.2. Les soins dentaires prothétiques et la lunetterie entre autres	22
3. Les renoncements : causes et explications	24
3.1. Les aspects financiers : raisons et explications.....	24
3.1.1. L'avance de frais et les restes à charge comme obstacles majeurs	24
3.1.2. Des dépassements d'honoraires aux franchises médicales	27
3.2. Les absences et ruptures de droits liées à des événements biographiques.....	28
3.3. Une hiérarchisation des priorités et des besoins de soins suite notamment aux ruptures et bifurcations biographiques	30
3.4. La lassitude comme raison de renoncer	32
3.5. La méconnaissance de l'offre de soins et des droits en matière de santé	34
3.6. Des expériences vécues par les bénéficiaires de la CMU-C comme « discriminantes » et/ou « stigmatisantes »	36
4. Les renoncements : des conséquences multiples	39
4.1. Gérer les conséquences sur le corps	39
4.2. Gérer les conséquences sur la vie sociale	40
4.3. Quand le renoncement nuit à l'équilibre conjugal et/ou familial.....	43
4.4. Les atteintes à la vie professionnelle.....	43
5. Les renoncements : actions et réactions.....	45
5.1. Contourner les barrières financières de l'accès aux soins	45
5.1.1. Des arrangements avec les professionnels de santé	45

5.1.2. Faire un emprunt, supprimer des postes de dépense et/ou économiser.....	45
5.1.3. L'automédication	46
5.1.4. L'aide financière de la famille.....	47
5.1.5. L'hôpital comme recours.....	48
5.1.6. Se soigner à l'étranger	48
5.1.7. Autres « tactiques » des renonçants	48
5.2. Du report de soins au comportement intégré	49
6. La guidance comme axe important de l'accès aux soins.....	51
6.1. Le renoncement aux soins non mentionné	51
6.2. La guidance médicale : les attentes des assurés.....	52
6.2.1. Un besoin d'écoute	53
6.2.2. Une demande d'explication et de suivi.....	53
6.3. La guidance administrative en pratique : expériences et besoins des assurés.....	55
6.3.1. L'accès à l'information sur les droits.....	56
6.3.2. Un besoin de guidance dans les démarches administratives	57
6.4. Une quête de soins mais aussi d'humanité	59
Conclusion	62
Annexes	64
<i>Annexe 1 Questionnaire utilisé pour le repérage</i>	<i>64</i>
<i>Annexe 2 Profils des enquêtés choisis pour les entretiens</i>	<i>68</i>
<i>Annexe 3 Guide d'entretien - Odenore</i>	<i>69</i>
<i>Annexe 4 Grille d'analyse administrative.....</i>	<i>75</i>

Glossaire

AAH	Allocation Adulte Handicapé
ACS	Aide au paiement d'une Complémentaire Santé
ALD	Affection de Longue Durée
ANAH	Agence NAtionale de l'Habitat
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APL	Aide Personnalisée au Logement
ARE	Allocation de Retour à l'Emploi
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
ASI	Allocation Supplémentaire d'Invalidité
ASPA	Allocation de Solidarité aux Personnes Agées
ASS	Action Sanitaire et Sociale (CPAM)
ASS	Allocation de Solidarité Spécifique (Pôle Emploi)
BRSG	Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CARSAT	Caisse d'Assurance Retraite et de la SAnuté au Travail
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CDD	Contrat à Durée Déterminée
CDI	Contrat à Durée Indéterminée
CES	Centre d'Examens de Santé
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
CMU-C	Couverture Maladie Universelle - Complémentaire
COG	Convention d'Objectifs et de Gestion
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
ELSM	Echelon Local du Service Médical
EPICES	Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé
ETM	Exonération du Ticket Modérateur
HP	Hôpital Psychiatrique
IJ	Indemnités Journalières
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRDES	Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
MDPH	Maisons Départementales des Personnes Handicapées
MSA	Mutualité Sociale Agricole
OC	Organisme Complémentaire
ODENORE	Observatoire DEs NON-REcours aux droits et services
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PASS	Permanences d'Accès aux Soins de Santé
PDP	Prévention de la Désinsertion Professionnelle
PFS	PlateForme de Services
PO	Pyrénées Orientales
PLANIR	Plan Local d'Accompagnement du Non recours, des Incompréhensions et des Ruptures
RSA	Revenu de Solidarité Active
RSI	Régime Social des Indépendants

Introduction

En France comme dans d'autres pays européens, on observe des inégalités dans l'utilisation des services de santé ; de nombreux assurés déclarent en outre avoir renoncé aux soins pour différentes raisons. Pourtant, l'accessibilité des soins est une préoccupation forte des acteurs de la santé et de la protection sociale. C'est dans le Gard, dans le cadre d'un partenariat initié et coordonné par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) et l'Observatoire DEs Non-REcours aux droits et services (Odenore)¹ qu'est mise en place en 2013, l'expérience du Baromètre du Renoncement aux Soins². Elle a pour objectif de produire de la connaissance sur l'ampleur et la gravité des difficultés d'accès aux soins dans le département. Les autres départements du Languedoc-Roussillon se lancent dans la même démarche en 2015 et initient, avec l'Odenore, une recherche régionale sur le renoncement aux soins. La présente monographie aborde la situation concernant ce phénomène dans le département des Pyrénées Orientales.

6

Le concept de renoncement aux soins semble faire consensus dans sa perception. Cependant pour donner plus de clarté à notre propos, nous retiendrons la définition qu'en donne une équipe de chercheurs³ : « *Les individus renoncent à des soins quand ils ne sollicitent pas les services de soins et les professionnels de santé alors qu'ils éprouvent un trouble, constatent un désordre corporel ou psychique ou quand ils n'accèdent pas à la totalité du soin prescrit.* » Ici le besoin de soins est donc une notion subjective dans la mesure où il est exprimé par l'individu. Il est également déclaratif. Ceci dit, les résultats du Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard (BRSO) soulignent que dans 94% des cas, les besoins de soins déclarés par les personnes sont avérés médicalement⁴.

Le renoncement aux soins est généralement abordé à travers une approche micro-économique et/ou socio-anthropologique. Notre démarche s'inscrit plus dans la seconde dans la mesure où il s'agit de rendre compte du renoncement aux soins du point de vue des renonçants. En effet, une campagne de repérage au niveau de différentes structures⁵ a permis à 1293 personnes assurées au régime général de l'Assurance Maladie obligatoire et résidant dans les Pyrénées-Orientales de répondre à un questionnaire sur le renoncement aux soins. Parmi elles, 471 déclarent avoir renoncé à au moins un soin au cours des 12 derniers mois, c'est-à-dire 36,4% des personnes. Parmi ces personnes, 50 ont fait l'objet d'entretiens semi-directifs approfondis de Mai à Juillet 2015 ; ces entretiens ont permis de documenter la présente étude qualitative et donc le phénomène de renoncement aux soins dans le département des Pyrénées Orientales.

Dans ce contexte, ce travail vise à caractériser les « renonçants », à préciser quels sont les besoins de soins non satisfaits, à saisir les explications avancées par les personnes de leurs renoncements et les conséquences sur leur état de santé et dans leur vie quotidienne. Elle a également pour objectif de mettre à l'épreuve deux hypothèses fortes, établies par l'Odenore suite au BRSO, à savoir d'une part envisager la possibilité d'un « comportement intégré » par certaines personnes⁶ et, d'autre part, rendre compte de la façon dont le manque de guidance pourrait participer à expliquer le renoncement aux soins.

¹ L'Odenore a été créé officiellement en mars 2003 comme dispositif du laboratoire PACTE à l'Institut d'Etudes Politiques de Grenoble. En janvier 2009, Odenore a été créé comme Equipe de Recherche Technologique par le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Installé à la Maison des Sciences de l'Homme-Alpes, il anime l'axe « Inégalités, Normes, Comportements ». <http://odenore.msh-alpes.fr>

² Odenore, « BRSO - Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard », septembre 2014
https://odenore.msh-alpes.fr/documents/rapport_final_brsg_19_septembre_2014.pdf

³ Despres C., Dourgnon P., Fantin R., Jusot F., Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique in Questions d'économie de la santé, n° 169, 2011-10, 8 p. <http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes169.pdf>

⁴ Odenore, « BRSO - Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard », septembre 2014
https://odenore.msh-alpes.fr/documents/rapport_final_brsg_19_septembre_2014.pdf

⁵ La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) et son Echelon Local du Service Médical (ELSM), et la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) notamment.

⁶ Le comportement intégré renvoie à l'idée selon laquelle à défaut d'accéder aux soins possibles offerts par le système de santé, les personnes abandonnent durablement sinon définitivement leurs besoins de soins et s'installent, pour certaines, dans des « solutions bricolées » (échelonnement des soins ou des paiements, automédication, « artefacts », ...).

Ci-après est synthétisée la comparaison des profils des renonçants et des non-renonçants des Pyrénées Orientales :

Comparaison des profils des renonçants et des non-renonçants

	Renonçants		Non-Renonçants		Répondants	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Sexe						
Féminin	284	63,25%	398	51,69%	683	55,94%
Masculin	165	36,75%	372	48,31%	538	44,06%
Age						
Moins de 18 ans	1	0,21%	3	0,37%	4	0,31%
De 18 à 24 ans	38	8,14%	78	9,74%	116	9,13%
De 25 à 39 ans	133	28,48%	217	27,09%	350	27,54%
De 40 à 59 ans	217	46,47%	319	39,83%	537	42,25%
Plus de 60 ans	78	16,70%	184	22,97%	264	20,77%
Situation familiale						
Seul/Seule	196	42,06%	343	42,14%	540	42,09%
Seul/Seule avec enfant(s)	83	17,81%	89	10,93%	173	13,48%
En couple sans enfant à charge	79	16,95%	190	23,34%	269	20,97%
En couple avec enfant(s) à charge	105	22,53%	184	22,60%	290	22,60%
Autre (ex : personne âgée chez ses enfants)	3	0,64%	8	0,98%	11	0,86%
Catégorie socioprofessionnelle						
Agriculteurs exploitants	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	2	0,43%	4	0,50%	6	0,47%
Professions intermédiaires	7	1,50%	17	2,12%	24	1,89%
Cadres et professions intellectuelles supérieures	13	2,79%	7	0,87%	20	1,58%
Ouvriers	15	3,22%	28	3,50%	43	3,39%
Employés	124	26,61%	243	30,34%	367	28,92%
Personnes sans activité professionnelle	244	52,36%	353	44,07%	598	47,12%
Retraités	61	13,09%	149	18,60%	211	16,63%

NB : Certains questionnaires ayant été incomplets, quelques enquêtés n'ont pas pu être considérés comme renonçants ou non-renonçants. A cause de cela, le nombre de répondants peut-être sensiblement différent du nombre de renonçants + nombre de non-renonçants

1. Les « renonçants » : éléments de caractérisation, contexte et parcours de vie

Il s'agit dans cette partie de rendre compte du profil, des parcours et des situations actuelles de vie des personnes les plus fréquemment rencontrées dans le cadre de l'étude. Ces profils, situations et contextes sans être exclusifs ou exhaustifs, offrent des conditions de vulnérabilité propices au renoncement aux soins et aux droits.

1.1 Des femmes seules et/ou socialement isolées

Dans les Pyrénées Orientales, d'après l'enquête par questionnaire, 63,3% des renonçants sont des femmes versus 36,7% d'hommes. Toujours dans le département, 42,6% des renonçants sont des personnes seules⁷. Dans l'échantillon de l'étude qualitative, ces personnes seules sont notamment des femmes, célibataires, divorcées, retraitées, veuves (21/50). Le divorce, le décès du conjoint, la retraite ou le célibat sont des situations qui peuvent confronter les femmes à l'isolement social et la précarité. Dans le département, parmi les femmes seules, 22,7% vivent en dessous du seuil de pauvreté (versus 16,6% en France métropolitaine)⁸.

1.1.1. Des femmes retraitées souvent seules et/ou isolées

En Languedoc-Roussillon en 2014, 2 retraités sur 5 sont en risque de fragilité⁹. Dans les Pyrénées Orientales, 4,9% des plus de 65 ans bénéficient en outre de l'Aide à la complémentaire santé (ACS) (versus 4,5% dans la région et 2,8% en France). Dans le cadre de l'étude, c'est-à-dire parmi les personnes rencontrées en entretien, la part de femmes retraitées est de 12/50. Ce passage statutaire qu'est la retraite provoque chez la plupart d'entre elles une grande anxiété. Plusieurs éléments contribuent à cet état de fait : d'un point de vue économique, les revenus des personnes baissent dans la plupart des cas. L'arrêt de l'activité professionnelle peut parallèlement dans certaines situations limiter le réseau social et réduire l'espace de socialisation. C'est également l'âge où le corps peut décliner ou perdre de sa vigueur et où certaines affections peuvent fragiliser les personnes. La perte éventuelle du conjoint peut parfois aussi augmenter la précarité sociale et économique, notamment des femmes lorsqu'elles ont une faible retraite.

Quasiment l'ensemble des assurés renonçants de cette tranche d'âge s'interroge sur la fin de vie et leur devenir de personnes vieillissantes et éventuellement dépendantes, et le type de prise en charge auquel elles pourraient aspirer pour vieillir dignement. Mme D. (66.7) est de celles-là. Retraitée, sans complémentaire au moment de l'enquête de repérage, veuve depuis peu, elle vit seule dans sa maison et fait face à de nombreux renoncements notamment à la lunetterie et aux soins dentaires prothétiques. Elle a perdu son époux il y a 7 mois (au moment de l'entretien), après 10 années d'affections multiples (cancer du rein, infarctus, diabète, myasthénie). Cet épisode l'interroge sur sa fin de vie :

- ✓ « *Si cela m'arrivait [allusion faite à des maladies graves] étant donné que mon mari n'est plus là, sur qui je peux compter ? Ma fille, elle a sa vie, elle est divorcée, a une fille handicapée [maladie génétique], je ne veux pas la charger davantage avec mes problèmes. (...) En fait je voudrais ne pas vivre longtemps pour ne pas être à charge de mon entourage* ». (66.7)

⁷ Cf. Odenore, Synthèse des premiers résultats quantitatifs du Diagnostic de l'accès aux soins en Languedoc-Roussillon - Départements de l'Aude, de l'Hérault, de la Lozère et des Pyrénées Orientales, p. 7, mai 2015.

⁸ *Etat des lieux économique, social et sanitaire en Languedoc-Roussillon*, p. 2 – Cet état des lieux a été préparé par le service statistique de la CPAM du Gard, en interaction avec les services statistiques de tous les autres organismes impliqués dans le diagnostic et avec l'Odenore (2015)

⁹ *Etat des lieux économique, social et sanitaire en Languedoc-Roussillon*, p. 11 (2015)

Sa fille et ses 3 petits-enfants vivent en région parisienne. Elle a effectué sa carrière professionnelle en Afrique successivement comme secrétaire d'ambassade et comme directrice d'école. Lors de ses différents postes, le fait de ne pas cotiser pour sa retraite expliquerait selon elle le montant bas de sa pension (359 euros par le régime général). Dorénavant seule, Mme D. a des revenus de 530 euros (en prenant en compte la pension de réversion de son époux. Elle voit très peu sa fille qui vit loin, est divorcée et mère d'une enfant handicapée ; Mme D. comprend que ses visites soient espacées.

Mme O. est également une dame retraitée âgée de 77 ans. Elle renonce aux soins dentaires et aux consultations chez un psychiatre. Elle déclare avoir été « abandonnée » à 35 ans par son mari « sans travail et sans revenus ». Ses fils avaient à l'époque 12 ans (jumeaux) et 10 ans. Elle a perdu son dernier fils dans un accident de voiture. A la suite de ces deux expériences, Mme O. déclare avoir fait deux « graves dépressions ». Elle affirme avoir eu depuis « ces accidents de la vie » plusieurs rechutes et hospitalisations pour dépression. Ses fils habitent dans la région mais elle ne les voit que très peu. Elle précise qu'ils ont leurs vies et Mme O. essaie, de son côté, de tisser des liens un peu partout, autour d'elle. Elle déplore par exemple la rupture des liens qu'elle a eus avec un couple à qui elle donnait rendez-vous lors de ses courses pour des moments de sociabilité. Mme O. fait ses courses seule, passe ses journées et les week-ends souvent seule (66.16).

Ces exemples sont deux parmi tant d'autres de femmes retraitées qui sont dans un certain isolement social et surtout familial qu'elles essaient toutefois d'affronter. Sans compagnon, des enfants peu présents dans leur univers, ces personnes subissent souvent un isolement familial qui peut impacter leur qualité de vie et leur santé physique et mentale. Mme O. et Mme D. sont toutes les deux en traitement pour dépression. Disposant de « petites retraites », elles cumulent des renoncements à plusieurs soins.

1.1.2 Des femmes seules : veuves, divorcées ou célibataires

Les femmes divorcées représentent une part de ces femmes seules en renoncement aux soins rencontrées dans le cadre de l'étude. Leur séparation a pu occasionner une rupture dans leur vie professionnelle notamment si elles étaient en « association professionnelle » avec leur conjoint. Plus généralement, une forte dépendance financière vis-à-vis de l'ex-époux, peut également lors d'un divorce, les plonger dans une précarité qui affecte leur capacité à accéder aux soins.

Tel est le cas de Mme O. (66.44) âgée de 51 ans. Elle a deux filles et vivait sans difficulté financière et d'accès aux soins avec un époux qui gagnait bien sa vie. Son divorce, il y a dix ans, est un tournant dans sa vie. Plongée dans une précarité financière et travaillant beaucoup, Mme O. a pour priorité le bien-être de ses enfants au détriment de « l'écoute de (son) corps ». A ce sujet, elle déclare :

✓ « Ce qui importait pour moi, c'est que mes enfants soient bien. La petite avait des problèmes de santé et ça ça m'inquiétait plus que tout. » (66.4)

Mme O. explique en outre ne pas avoir eu de complémentaire depuis son divorce et ceci sur une période de 10 ans du fait de la baisse de ses ressources financières.

Leur divorce peut également être le moment que choisissent ces femmes pour rejoindre le lieu de leur enfance où réside par exemple un membre de la famille. Ces retours sont souvent de nouveaux départs où le capital social, relationnel, professionnel est à re-construire. Tel est le cas de Mme I. (66.38) âgée de 26 ans. Elle est divorcée et a deux jeunes enfants à sa charge. Suite à son divorce en 2013, elle est revenue vivre dans la région où elle a grandi, après quelques mois chez sa mère dans le Nord. Elle vit donc désormais à Perpignan. Elle est pour le moment sans activité professionnelle et souhaiterait trouver

un emploi dans la restauration. Elle déclare renoncer aux consultations chez un médecin généraliste depuis 9 mois et à l'achat de médicaments. Mme I. a une aide de la Caisse d'Allocation Familiale (CAF) d'un montant de 750 euros. Elle a un loyer de 430 euros et bénéficie d'une aide au logement d'un montant de 230 euros.

Parmi ces femmes seules, certaines sont célibataires, sans enfant et ne disposent pas d'un éventuel soutien familial (ni ascendants, ni descendants). C'est le cas de Mme D. âgée de 57 ans. Elle est célibataire sans enfant. Elle a travaillé dans la restauration depuis l'âge de 15 ans et demi avant d'être mise en « longue maladie » en 2013 et en invalidité depuis 2014, pour une polyarthrite qu'elle aurait, selon ses dires « *héritée de son père* ». Mme D. a dû s'occuper de ses parents malades durant sa jeunesse. Elle déclare à ce sujet :

- ✓ « *En 1984, j'ai dû choisir entre faire un enfant ou travailler et aider mes parents. J'ai donc avorté. Je n'ai eu aucune aide sociale pour m'occuper d'eux, on m'a laissée me dépatouiller. Je pensais que c'était plus utile de s'occuper de ceux qui sont là, les vivants plutôt que de donner naissance. J'ai pas été égoïste mais si j'avais eu un enfant à l'époque je ne sais pas comment je m'en serais occupée.* » (66.29).

Elle semble inquiète par rapport à sa maladie et ne paraît pas bénéficier du soutien de son entourage :

- ✓ « *Avec l'entourage, je masque ma dégradation physique, je fais en sorte que cela ne se voit pas. Les gens n'aiment pas voir la dégradation d'autres personnes. Pour vivre heureux, il faut vivre caché, c'est connu !* » (66.29)

Mme D. indique renoncer aux soins dentaires et actes prothétiques et à l'achat de lunettes et de lentilles adaptées depuis de nombreuses années. Elle déclare avoir une complémentaire qu'elle paie 62 euros par mois mais qui, d'après elle, rembourserait mal les frais pour les soins dentaires et la lunetterie.

1.2. Des personnes en attente d'ouverture ou en rupture de droits

Pour les personnes en demande d'ouverture ou de reconduction de droits, la question des délais de traitement des dossiers semble être un vrai sujet de préoccupation. En effet, de nombreuses personnes renonçant au moment de la campagne de repérage (mars 2015) ont un dossier (CMU-C, ACS, accident de travail) en cours de traitement. Ces « temps » où les personnes sont en attente d'ouverture de droits ou en situation de rupture de droits constituent des moments de fragilité propices au renoncement. Cela concerne principalement les primo-arrivants et les personnes confrontées à une nouvelle situation statutaire (retraités) ou à une bifurcation biographique¹⁰.

1.2.1. Des primo-arrivants

Le Languedoc-Roussillon est historiquement une zone de forte migration¹¹. La région est selon l'Insee, la région métropolitaine qui a connu la plus forte évolution démographique durant les années qui viennent de s'écouler. Avec en moyenne 27 180 habitants supplémentaires par an entre 2006 et 2011, sa croissance démographique est l'une des plus importantes des régions métropolitaines. Les Pyrénées Orientales sont un département en forte croissance démographique. Un phénomène amorcé il y a une dizaine d'années et qui perdure. Les 445 890 habitants recensés en 2009 font des Pyrénées Orientales le 53^{ème} département le plus peuplé de France métropolitaine. « *5 300 nouveaux habitants annuels correspondent à une augmentation de la population d'1,3% par an, plus que la moyenne française qui*

¹⁰ Elles n'épargnent cependant pas les personnes confrontées par exemple au renouvellement de leur dossier.

¹¹ Cf. <https://hommesmigrations.revues.org/230#tocto1n4>

est de 0,7% » , note Roger Barrier¹². Qu'il s'agisse de migration interne (issue d'autres régions de la France métropolitaine) ou de migrations issues d'autres pays (Espagne, Maroc, etc.), ces nouveaux arrivants connaissent, pour beaucoup d'entre-eux, des ruptures de droits lors de leurs mouvements migratoires.

Dans le cadre de l'étude, nous avons rencontré des personnes venues d'Espagne suite à la crise économique, nouvellement installées dans le département, et qui rencontrent des difficultés face au système de santé français et à son fonctionnement. Sans emploi au départ, souvent perdues dans cette nouvelle configuration et ne maîtrisant pas toujours la langue française, elles peuvent rester de nombreux mois sans que leurs droits ne soient ouverts. Tel est le cas de Mr S., 50 ans (66.1). Il est carreleur de formation et exerce son métier depuis 35 ans. Il a vécu de nombreuses années en Espagne avant de s'installer en France (avec sa famille) où il vit depuis 2008 ; il est dans la région de Perpignan depuis 2010. Il est marié et a 3 enfants. Il est d'origine marocaine et déclare avoir la nationalité espagnole depuis son séjour en Espagne. Il explique ses difficultés, au moment de son installation en France, à se familiariser avec le système de prise en charge des soins. Il compare celui-ci avec le système espagnol qu'il estime « plus centralisé », avec des centres de soins dans chaque quartier. Il insiste sur le fait que « tout est fait sur place et s'il y a besoin on envoie dans un hôpital où il y a des spécialistes et des professeurs ». Il parle de la complexité du choix de la complémentaire en France et dit que « c'est la Sécurité Sociale qui devrait informer pour les mutuelles » et faire des propositions d'adhésion dans ses locaux :

- ✓ « Si la Sécurité Sociale propose des mutuelles, c'est mieux parce que la mutuelle complète la Sécurité Sociale et aussi parce que nous on n'y connaît rien et dehors il y a beaucoup de choses compliquées et de voyous avec la mutuelle (...) et là encore faut courir à gauche et à droite, et toujours des problèmes, des papiers qui ne sont pas bons parce que tout n'est pas au même endroit (...), ça fait qu'on se soigne pas ou on se soigne pas bien ». (66.1)

Confrontés à un nouveau système de prise en charge, les primo-arrivants peuvent être plus que d'autres exposés au renoncement aux soins et aux droits.

Le déménagement d'un département français vers les Pyrénées Orientales, avec les délais de transfert puis de traitement des dossiers, peuvent aussi être à l'origine de moments de flottement, durant lesquels les personnes privées de leurs droits peuvent renoncer aux soins. Tel est le cas de Mme I. (66.38) et de Mr M. (66.37) qui sont restés de nombreux mois sans couverture sociale, en attente du transfert de leur dossier et du traitement de leur demande de CMU.

1.2.2. Des personnes en transition/bifurcation biographique

Comme précisé plus haut, les personnes connaissent, au cours de leur vie, des événements biographiques (chômage, maladie, divorce, veuvage, accident de travail, déménagement) ou des « passages statutaires » (retraite) ; ces situations et/ou positions nouvelles peuvent les mettre dans une situation délicate par rapport à l'accès à leurs droits et aux soins. Ces situations de transition, d'une durée plus ou moins longue, peuvent chez certaines personnes provoquer des ruptures de droits. C'est le cas de Mme B. (66.34), une dame mariée de 59 ans qui réside dans une cité HLM de la banlieue de Perpignan avec son époux. Elle a 2 filles (issues d'une première union) et 6 petits enfants. Elle déclare avoir eu le statut d'invalidé à l'âge de 30 ans suite à des problèmes oculaires. Elle est actuellement diabétique insulino-dépendante. Son mari était salarié, mais suite à un premier accident de la route en 2011 et un second en 2012, il a sombré dans la dépression. Ils déclarent être actuellement tous les 2 en

¹²Cf. <http://www.lindependant.fr/2012/01/05/plus-de-53-000-habitants-en-dix-ans-a-cases-de-pene-79-d-habitants-port-vendres-27-et-brouilla-64.102645.php>

invalidité. Mme B. indique renoncer à un ensemble de soins, renoncements dûs notamment à l'avance des frais. Elle précise à ce sujet :

- ✓ « *Tout a basculé quand mon mari a fait son premier accident, il conduisait, un de ses amis a perdu la vie depuis il a du mal à remonter la pente, travailler (...). On a été interdit bancaire, et on fait attention à tout ! On ne se douche pas tous les jours, quand il fait chaud on ne met même pas le ventilateur (...). Moi ça fait 9 ans que je ne me suis pas chaussée [acheter des chaussures], on fait attention à tout. On n'a pas de loisirs... ».* (66.34)

Ces événements qui font basculer la vie des personnes peuvent également faire vaciller l'accès aux droits. Cela peut par là même compromettre l'accès et le recours aux soins. Dans le cas ci-dessus, une dépression suite à un accident de la route fait basculer progressivement ce couple dans une précarité qui conduira à un ensemble de renoncements aux soins.

Dans le cas suivant, c'est un divorce qui a précipité Mme B. dans la perte de son activité professionnelle qui, par la suite, a été à l'origine d'une fragilité économique et psychologique (Mme est suivie pour dépression). Mme B. est actuellement âgée de 49 ans. Elle a deux filles de 20 et 23 ans. Elle habitait auparavant en Savoie, qu'elle a quitté suite à la séparation avec son conjoint. Elle a travaillé dans la restauration, en boulangerie-pâtisserie :

- ✓ « *A la suite de ma séparation, j'ai vendu mon commerce et depuis c'est la dégringolade. Etre au chômage à 45 ans c'est... J'ai du mal à trouver du travail. J'ai eu une formation pour l'aide à la personne. Je l'ai fini en 2013, en octobre. Depuis un an et demi, je suis en contrat 20h et je finis en fin janvier et je dois trouver un travail (...). Là je tiens parce que je suis hébergée gratuitement, si je devais payer un loyer... ».* (66.41)

Les assurés ont conscience du fait que des changements de diverses natures peuvent perturber leur accès aux droits et par ailleurs aux soins. Tel est le cas de Mme G. (66.6) qui souhaiterait prendre une autre complémentaire et qui s'interroge sur les ruptures de droits que pourrait occasionner ce changement. Elle déclare :

- ✓ « *Si j'ai l'ACS, que la Sécurité Sociale verse l'argent à ma mutuelle actuelle, comment ça va se passer quand je changerai de mutuelle pour la mutuelle territoriale. Quels vont être les délais, je me demande, j'en sais rien (...).* » (66.6)

Il en est de même pour Mme C. (66.7) qui pense que le changement de sa situation pourrait causer une rupture de ses droits qui conduirait éventuellement à un renoncement aux soins. Elle déclare avoir fait un changement de « mutuelle » alors qu'un crédit ACS était déjà versé au précédent organisme. Ce dernier lui a fait un courrier signalant qu'il lui restait 270 euros de la somme versée dans le cadre de l'ACS. Elle a donc fait un nouveau courrier à la Sécurité Sociale pour une demande d'ACS relative à sa nouvelle mutuelle. Le dépôt de son dossier a été effectué depuis près de 3 mois, sans suite pour le moment. Elle déclare payer sa cotisation tarif plein depuis plusieurs mois et pense ne plus pouvoir s'acquitter longtemps de sa participation. Elle craint une nouvelle rupture de droits qui reporterait l'ACS car elle a 70 ans au mois de juillet ce qui fait qu'elle « passe en senior ». Ces changements de situations et de statuts (changement de mutuelle, passage à l'âge senior), contribueraient, selon elle, au report de la délivrance de son ACS. Cette situation impliquerait en outre qu'elle paie entièrement le coût de sa mutuelle, le temps du traitement de son dossier. L'entrée dans la catégorie des « seniors » (70 ans) l'inquiète également à cause du coût élevé des complémentaires pour les personnes de son âge, comme elle l'indique.

1.3. Des personnes et des familles modestes

1.3.1. Des personnes aux revenus modestes

En Languedoc-Roussillon, les Pyrénées Orientales ont le taux de chômage le plus élevé (15,5%)¹³. Les PO font parallèlement parti des 20 départements français les plus touchés par la pauvreté. Dans ce département, d'après l'enquête par questionnaire, 52,4% des renonçants n'ont pas d'activité professionnelle.

Dans le cadre de l'étude, la grande majorité (48/50) des personnes rencontrées ont un score Epices¹⁴ supérieur à 30, ce qui témoigne de leur précarité sociale et économique¹⁵.

1.3.2. Un Reste à vivre quasiment inexistant

Pour la grande majorité des personnes, le reste à vivre mensuel¹⁶ est nul voire négatif. Certaines personnes n'ont pas été éligibles à la CMU-C ou à l'ACS parce qu'elles avaient par ailleurs des biens immobiliers. Comme précisé dans le Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard¹⁷, le fait d'être propriétaire de son logement ne sécurise pas nécessairement sur le plan financier. Au contraire, les impôts supplémentaires à régler, couplés au non-accès aux aides financières, peuvent affecter négativement les revenus des personnes. Deux assurées interrogées dans le cadre de l'étude (66.40, 66.42) n'ont par exemple pas pu bénéficier de l'ACS, alors même qu'elles ont des scores Epices particulièrement élevés (63,81 et 52,08) et que leurs récits laissent voir de nombreux renoncements relatifs à l'avance des frais et à un reste à charge élevé.

Mme A. a une quarantaine d'années. Elle est mariée et a 5 enfants de 22 ans à 3 ans. Tous vivent encore à son domicile. Elle est femme au foyer et souhaiterait travailler, dès la rentrée, à l'école de son dernier fils de 3 ans. Son époux est, au moment de l'enquête, le seul à travailler dans l'unité domestique. Il a un salaire de 1400 euros. La famille dispose d'un appartement d'un loyer de 587 euros. Elle bénéficie d'une Aide Personnalisée au Logement (APL) de 371 euros et de 720 euros d'Allocations Familiales. Mme A. déclare être tous les mois à découvert. A ce sujet, elle dit :

- ✓ « Si on m'enlève mon découvert de 400 euros, c'est la banqueroute. Je ne sais pas ce qu'on devient. Je suis tous les mois à découvert.(...) Mon mari a un fils à qui il verse une pension alimentaire, ça plus les frais à 7 à la maison... Mais j'ai honte à chaque fois de demander parce que je ne veux pas qu'on me juge, quand on a 5 enfants et qu'on fait des demandes, les gens pensent qu'on a fait des enfants pour avoir plus de choses de la CAF ou des aides... Donc je n'aime pas demander ou alors ils pensent qu'on l'a fait mais qu'on ne peut pas assumer ». (66.30)

¹³ Etat des lieux économique, social et sanitaire en Languedoc-Roussillon, p. 4, 2015

¹⁴ EPICES (Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé) est un indicateur individuel de précarité qui prend en compte le caractère multidimensionnelle de la précarité. Cf. CETAF, *Le score EPICES : l'indicateur de précarité des Centres d'Examens de Santé de l'Assurance Maladie*, Rapport d'étude, janvier 2005. http://www.departement-information-medicale.com/wp-content/uploads/2009/05/re_precarite.pdf

Le score varie de 0 à 100 : 0 = absence de précarité, 100 = précarité la plus élevée. Un score < 30,17 est non précaire EPICES, ≥ 30,17 est précaire, ≥ 48,52 est très précaire.

¹⁵ Pour certains renonçants, le chèque Cadhoc remis en fin d'entretien pour les remercier d'avoir participé à l'étude tombait à point nommé pour leur permettre de « boucler leur fin de mois ». Ce chèque leur permettait en effet de faire leurs courses gratuitement pour un montant de 25 euros environ auprès de certaines enseignes commerciales.

¹⁶ Ce Reste à vivre correspond au montant mensuel disponible par foyer une fois les charges fixes payées (l'alimentation n'est pas comprise dans ces charges).

¹⁷ Odenore, « BRSG - Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard », septembre 2014, p. 10 https://odenore.msh-alpes.fr/documents/rapport_final_brsg_19_septembre_2014.pdf

Mme K. est dans une situation similaire. Nouvellement installée dans la région avec sa famille, ne travaillant pas, le foyer vit des revenus de son époux qui gagne 1400 euros par mois en Espagne. Ils ont 3 enfants et un loyer de 530 euros et ne disposent pas d'une aide au logement de la CAF à la date de l'entretien. Elle déclare des difficultés financières et avoue supprimer des postes de dépenses pour « faire manger ses enfants ». Elle poursuit :

- ✓ « J'essaie de ne pas gaspiller et comme ça j'arrive à finir les fins de mois sans découvert mais c'est juste chaque mois et il ne faut pas que j'aie un imprévu. J'ai arrêté par exemple d'acheter des vêtements aux enfants et je garde un peu pour les urgences. C'est pour ça, j'ai peur pour les enfants, qu'il leur arrive quelque chose au niveau santé ». (66.22)

1.4. Des personnes inscrites dans un parcours de soins

Les assurés rencontrés en entretien sont, pour une partie d'entre eux, suivis pour des affections chroniques ou de longue durée et/ou sont en invalidité. Ce sont donc, pour la plupart, des personnes qui fréquentent régulièrement les structures de soins et éventuellement celles « de droits » (CAF, CPAM, etc.). Cependant, ces organismes ne sont pas particulièrement perçus par les personnes interrogées comme des lieux d'expression du renoncement aux soins. Celles qui s'y rendent évoquent très rarement dans ce cadre leurs difficultés d'accès aux soins ; celles-ci sont, par ailleurs et du point de vue de ces assurés, rarement détectées par les professionnels (de santé ou ceux chargés de l'ouverture des droits). La réaction surprenante de certaines personnes à l'annonce de l'étude sur le renoncement aux soins, présentée comme une étude pilotée par la CPAM, est assez illustrative du fait que les enquêtés n'identifient pas la structure comme intéressée par leurs barrières à l'accès aux soins et aux droits. En effet, certains assurés ont appelé la caisse pour vérifier la réalité effective de l'étude et d'autres ont explicitement précisé à l'enquêtrice avoir pensé à un canular.

La maladie chronique et l'invalidité, hormis le fait qu'elles limitent les possibilités d'aspirer à un emploi, freinent également les perspectives des personnes en termes de prêts ou d'investissements ce qui réduit leur marge de manœuvre dans l'accès aux biens matériels, mais aussi à certains soins non pris en charge par la Sécurité Sociale ou partiellement pris en charge. Mme D. a une pension d'invalidité de 1036 euros. Elle déclare payer 200 euros de loyer par mois et bénéficier de 27 euros d'aide au logement. Elle paraît vivre difficilement son statut « d'invalidé » :

- ✓ « Quand on est en invalidité, on ne peut pas faire de prêt, pour acheter une voiture ou autre, on ne nous prête rien parce qu'on croit qu'on va mourir demain, donc les banques par exemple ne prennent pas de risque. On est exclu en fait, on nous refuse tout, vous perdez votre autonomie et ce n'est pas que physique. » (66.29)

1.5. « Ni assez aisés, ni assez pauvres » : les oubliés du système ?

Dans le cadre des entretiens, les personnes qui disent n'être pas suffisamment « aisées » pour bénéficier d'une « bonne » prise en charge de la part complémentaire et pas suffisamment « pauvres » pour prétendre aux prestations sociales semblent être celles qui estiment le plus souvent ne pas bénéficier de soins quand elles en ont besoin. Ces assurés font allusion à un système à deux vitesses dans lequel une certaine catégorie de personnes peut faire face à ses besoins en soins et une autre plus difficilement. Cette catégorisation peut opposer les personnes plus « aisées » aux personnes « pauvres ». Mme B. l'exprime en ces termes :

- ✓ « J'ai des crédits, des choses à payer, si je dois renoncer, je renoncerai [aux soins]. Est-ce que la santé est seulement pour les riches et les pauvres ont la CMU, mais avec ceux qui sont au

milieu, on fait quoi ? (...) On joue sur notre santé alors que notre vie est importante. La vie et la santé, c'est tellement important ! Notre corps est important c'est pas la tête pour la Sécu, le tronc pour la mutuelle, et les membres pour moi, pourquoi ce découpage, c'est des humains derrière tout cela, il faut que tout fonctionne [Mme B. fait référence aux différentes prises en charge, les parts Sécurité Sociale, complémentaire, patient]. » (66.39)

Cette catégorisation peut aussi opposer différentes catégories « d'étrangers », dont certaines sont estimées plus privilégiées que d'autres. Mme B. l'exprime clairement plus haut dans ses propos, quand elle dit ne pas comprendre qu'elle, espagnole (Union Européenne), « on lui refuse la CMU » au profit de personnes qu'elle estime « étrangères ».

15

Selon un autre assuré, ce système « dual » ne concernerait pas que l'accès aux droits mais affecterait aussi le type de soins auquel peuvent aspirer les personnes :

- ✓ « Il y a ceux qui peuvent se soigner et ceux qui ne peuvent pas se soigner. Ceux qui ont le RSA, on leur donne les génériques et les autres, on leur donne les bons médicaments. Au médecin je lui ai dit que si vous me donnez les génériques, je ne les prends pas. Pourquoi c'est moins cher, c'est bien parce qu'il y a quelque chose, non ? Les deux sont pas pareils. Avec les vrais antibiotiques, 2 ou 3 jours vous êtes guéris et avec les autres médicaments au bout d'une semaine... toujours pas, donc c'est pas pareil. Je veux les vrais même si la Sécu ne me rembourse pas, je ne suis pas à 5 euros près. J'ai pas confiance aux médicaments et aux fabricants de médicaments. Les gens ne sont pas soignés pareil. Par exemple, ceux du gouvernement ne vont pas aux urgences. On les soigne directement et ça c'est véridique. » (66.8)

Les catégories élaborées par les assurés peuvent également les conduire à opposer les personnes qui bénéficient de prestations sociales et celles qui n'en bénéficient pas ; en général, les personnes qui procèdent à cette catégorisation ont des revenus un peu trop élevés pour bénéficier de certaines prestations, alors qu'elles estiment avoir pourtant de faibles revenus. Mme D. semble être dans cette situation. Elle soutient :

- ✓ « C'est comme les gens qui ont la CMU, ils ont plus que moi quand je travaillais. Ils ont pas mal d'avantages en nature, de choses prises en charge. Au niveau des soins, ils font ce qu'ils veulent et ça ne leur coûte rien et moi avec 1200 euros, je ne suis pas aidée. Il faudrait être un peu plus équitable. Moi, quand ils [la Sécurité Sociale ; Mme D. perçoit une pension d'invalidité] s'intéressent à moi c'est pour m'envoyer un questionnaire tous les 3 mois peut-être pour savoir si je suis avec quelqu'un, si je fraude mais enfin tous les 6 mois ça suffirait, mais quand mon indemnité passe de 1050 à 1036 euros, personne ne m'explique pourquoi. » (66.29)

Mme A. a un fils de 22 ans qui ne dispose pas d'une complémentaire santé. Il est en renoncement aux soins depuis quelques mois ; évoquant le cas de son fils, elle déplore un mauvais usage de l'aide CMU qui ne s'orienterait, selon elle, pas réellement vers les personnes qui sont dans le besoin de soins :

- ✓ « Plus il y a de lois, plus il y a de fraudeurs. Je ne sais pas comment ils font les fraudeurs, moi je n'en dormirais pas la nuit et vu la chance que j'ai... Je me ferais attraper vite fait. Il y a quand même quelque chose que je ne comprends pas ! Les gens qui ont la CMU et qui ont soit disant des minima sociaux, j'en ai vus à l'école de mes enfants. Elles se font refaire les seins, pour ça elle trouve l'argent, les gosses sont habillés en Lacoste de la tête aux pieds et nos jeunes eux ne peuvent pas se soigner [allusion à son fils de 22 ans qui vit chez elle et qui n'a pas de complémentaire]. Alors ça me révolte, je ne trouve pas ça normal... ». (66.30)

Une partie des personnes rencontrées se considère ainsi comme trop « aisées » pour avoir des aides mais pas assez pour avoir une protection complémentaire « de qualité » ; selon elles, si leurs besoins de soins ne peuvent être satisfaits, c'est notamment parce que les cibles des aides sociales ne seraient pas les bonnes. Ces assurés s'estiment en quelque sorte « laissés pour compte ».

2. Les besoins de soins non satisfaits

Cette partie rend compte, d'une part, du besoin de soins tel qu'il est perçu par les renonçants et, d'autre part, apporte des éléments sur le type de soins qui expose le plus souvent les assurés au renoncement.

2.1. Sur la notion de besoins de soins

2.1.1. Bénéficiaire de soins uniquement quand on en a vraiment besoin

La quasi-totalité des assurés exprime être en demande de soins quand elle en a besoin, autrement dit, leur demande de soins correspondrait à un besoin de soin. Le besoin ressenti semble donc dicter la recherche ou la consommation de soins. La notion de besoins de soins est subjective et la perception en la matière peut être différente d'une personne à l'autre. Cependant, ce qui paraît être une posture plus générale et partagée est le fait que les assurés tiennent à s'écarter du schéma de consommateurs compulsifs et excessifs de soins. En effet, des entretiens se dégagent cette volonté de préciser « *ne pas être de ceux qui ruinent la Sécurité Sociale* ». Mme D. G. (66.5) est une enquêtée parmi tant d'autres qui exprime clairement cette idée :

- ✓ « *Nous sommes 8 enfants dans ma famille, je me suis toujours débrouillée, je ne me plains pas et le peu que j'ai à demander ça me pèse, vous ne pouvez pas savoir. Je ne pense pas que je ruine la Sécurité Sociale, bon à part mes anti-dépresseurs, mais je ne suis pas une personne qui abuse.* » (66.5)

Se soigner « uniquement quand on en a vraiment besoin » est le *credo* des assurés. Ce discours de distanciation par rapport à la « surconsommation » de soins est sans doute à corrélérer avec le discours parallèle politique et très médiatisé autour du déficit financier de la Sécurité Sociale et des abus potentiels de certains assurés, dénoncés par une partie des personnes rencontrées dans le cadre de cette enquête.

Le discours médiatique sur les « fraudeurs » est ainsi largement relayé par les assurés qui peuvent pointer du doigt soit les étrangers, soit les personnes qui n'ont pas vraiment besoin d'être aidées et qui profitent du système ou qui ne sont pas, selon eux, des bénéficiaires légitimes des prises en charge. Une des assurées interviewées va plus loin, en hiérarchisant l'ordre de légitimité dans lequel l'aide aux soins devrait se décliner (telle catégorie de personnes, ensuite telle autre). Elle dit ne pas comprendre pourquoi la CMU-C lui a été refusée et pense que ce dispositif n'est donné qu'aux étrangers « *aux gitans, aux personnes qui ont la couleur* [personnes de couleur ; elle dit qu'elle n'est pas raciste]. Elle poursuit :

- ✓ « *Mais moi je suis espagnole, je viens d'Espagne mais ils ne vont pas me donner la CMU parce que je viens de là-bas. Alors que tous les autres étrangers qui viennent de plus loin, à eux on va leur donner. Ce n'est pas parce que l'Espagne c'est européen que moi je n'ai pas besoin de l'aide. Là je ne peux pas me soigner comme il faut et si en plus, on enlève mon rein, je ne sais pas comment je vais faire* ». (66.2)

La perception du besoin de soins est parallèlement à corrélérer avec la représentation de la santé et avec l'ordre de priorité que les personnes donnent à leurs maux. A la question « *en général avez-vous le sentiment de pouvoir bénéficier de soins quand vous en avez besoin ?* », de nombreux assurés en renoncement ont répondu affirmativement. Interrogés sur cette ambivalence, ces assurés ont précisé bénéficier, en général, de soins pour le mal qui les préoccupe le plus. Par exemple, les personnes suivies

pour une maladie chronique, et prises en charge à 100% pour les frais de santé en lien avec leur pathologie, ont le sentiment que leurs besoins de soins pour cette pathologie lourde sont satisfaits.

Les structures qui dispensent les soins ou les droits peuvent également proposer ou mettre à disposition des offres qui ne correspondent pas forcément aux attentes et/ou aux besoins des assurés à un moment donné. Dans le cadre de la présente étude, les assurés détectés en renoncement ont été orientés de façon systématique au Centre d'Examen de Santé (CES) de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie des Pyrénées Orientales. Beaucoup ont trouvé en ces centres qui proposent un bilan de santé gratuit, l'occasion de renouer avec le soin, mais quelques autres, souvent inscrits dans un parcours de soins (ALD ou autres), ont trouvé que cette disposition, ce service, ne correspondait pas à leurs besoins. Cette assurée l'exprime :

- ✓ *« Puisque je n'ai pas toujours l'argent, ce qui est important je le fais et ce sur quoi je peux avancer de l'argent, je le fais et pour le reste, j'attends. J'ai mal aux jambes, j'ai des problèmes de posture et j'ai donc acheté des semelles qui me sont revenues à 85 euros, j'ai déposé les feuilles de soins et j'irai après notre discussion leur demander où cela en est (...). J'ai été convoquée par la Sécu pour des soins qu'ils m'offrent, ils me proposaient une consultation gratuite de je ne sais plus quoi [CES]. Je n'ai pas besoin de ce soin qu'ils m'offrent même si c'est gratuit, je ne vais pas y aller pour leur faire plaisir ou juste parce que la Sécu me l'offre. Moi ce que je veux c'est qu'ils entendent ce que je leur dis sur mes besoins et en ce moment c'est ce dentier en plastique qui me gâche la vie. Ces sous qu'ils mettent pour une consultation gratuite, j'aurais préféré qu'ils me les donnent pour mes dents. » (66.29)*

La question des temporalités intervient aussi dans l'accès aux soins. Quelques assurés soulignent en effet, ne pas pouvoir nécessairement bénéficier de soins au moment souhaité et devoir les reporter ultérieurement. Le report peut alors devenir renoncement. Cela peut être pour des raisons financières comme le souligne l'extrait d'entretien suivant :

- ✓ *« Des fois, on veut se soigner mais on est obligé d'attendre alors qu'on a vraiment besoin parce qu'il faut partout avancer l'argent. Pourtant j'ai ma carte tiers payant mais quand je la sors personne ne la prend et pourtant je suis quelqu'un qui ne lâche pas, j'insiste, j'insiste mais ils ne la prennent pas. » (66.26)*

Cette non accessibilité au soin « quand on en a besoin » peut être également, selon les personnes rencontrées, relative aux délais nécessaires pour avoir des rendez-vous ; ceux-ci peuvent être en décalage avec le moment où le besoin de soins est ressenti et exprimé par l'assuré. Mme L. l'énonce en ces termes :

- ✓ *« Ça rassure de savoir qu'on peut être reçu et soigné quand on en a besoin. Je ne veux pas abuser des soins mais ici avec les délais d'attente, on n'a pas l'impression de pouvoir se faire soigner au moment où on en a besoin même en passant par le médecin traitant. Ces délais longs, c'est décourageant. J'ai un problème aujourd'hui et il faut que j'attende 9 mois pour savoir ce que c'est, si ça va être réglé ou pas... (...). Ce que je trouve dramatique c'est de ne pas pouvoir se faire soigner quand on en a besoin. On ne peut pas dire à une personne qui souffre et qui a besoin de soins, parce que c'est à ce moment-là qu'on va consulter, on ne peut pas lui dire, non revenez dans 9 mois, ça n'a pas de sens. » (66.3)*

La perception des besoins de soins peut, en parallèle, différer selon l'âge des assurés. Comme indiqué plus haut, les personnes en retraite et tendant vers le grand âge s'interrogent davantage sur leurs besoins en soins et ont plus que les autres tendance à les anticiper. Tel est le cas de Mme C. qui paraît

globalement être satisfaite des soins qu'elle a reçus précédemment mais qui s'interroge beaucoup sur l'avancée en âge. Elle pense que sa pension ne pourra pas payer une maison de retraite car, dit-elle :

- ✓ « *Il faut compter dans les 1500 euros par mois, c'est plus que ce que je reçois par mois pour ma retraite. Ça, c'est pour les personnes qui ont des revenus de 2000 à 3000 euros alors on fait quoi ? (...) S'il y a une chose qui me pèse c'est que je ne veux pas dépendre de mes enfants, c'est un énorme problème, (...) je n'aime pas être redevable. J'ai déjà fait beaucoup pour eux mais je n'attends rien. (...) C'est une question de dignité.* » (66.7)

Elle mentionne également ses visites dans les maisons de retraite et note que « *c'est horrible de finir comme cela de toute façon, ce n'est pas une vie* ». Le questionnement sur les soins auxquels ils pourront aspirer est très présent dans le discours des « seniors » ; ils craignent que leurs besoins en soins dans ces moments « propices » à la maladie et à la défaillance du corps, ne soient pas satisfaits. Plus que de besoins présents, les assurés de cette tranche d'âge, expriment leur angoisse face à des besoins en soins futurs qui pourraient éventuellement ne pas être satisfaits.

Les besoins de soins peuvent en outre être exprimés par des aidants après un accompagnement dans la durée d'un de leur proche malade. Mme D. G. est en dépression d'épuisement après s'être occupée durant des années de son époux malade. Elle note cependant le manque d'aide auquel elle a été confrontée dans les soins quotidiens de son mari à leur domicile :

- ✓ « *Il y avait une infirmière qui venait le matin, et le soir c'est bien mais c'est pas tout, les toilettes, le changer, le raser, l'aider à marcher, lui faire à manger, l'aider à manger, changer les draps deux à trois fois par jour, si on a besoin de quelqu'un dans la journée eh bien on est tout seul, (...) je ne suis pas aide-soignante, et je serais plus jeune peut-être que j'aurais pu assurer, je dis bien peut-être (...) et ce sont des soins intimes, je ne peux demander à mon voisin de m'aider par exemple (...) j'ai été confrontée à l'absence dans ces moments vraiment, un manque et c'est lourd (...) j'ai fini par faire une dépression d'épuisement et j'ai du mal à m'en remettre, et je ne parle pas de ma sciatique.* ». (66.5)

Elle poursuit :

- ✓ « *Quand je demande de l'aide, on me répond que je suis en bonne santé, oui mais mon hernie discale, ma sciatique, elles ne se voient pas c'est sûr (...), je pense qu'il y a des gestes qu'on ne peut pas faire quand on n'est pas du corps médical.* ». (66.5)

Les aidants chargés de l'accompagnement d'un proche malade peuvent être confrontés à un oubli de soi. Comme l'indiquent les mots de la personne ci-dessus, leurs besoins, de soins notamment, ne trouvent alors pas, ou plus, d'espace d'expression.

Les besoins de soins non satisfaits peuvent aussi être des soins « en périphérie » de la prise en charge d'une maladie grave ou chronique. Se prononçant sur la prise en charge de son cancer, Mme F. précise :

- ✓ « *Pour le cancer, on est vraiment bien pris en charge mais pour ce qu'il y a autour... Pour les perruques, par exemple, ça coûte cher, la Sécu avance 125 euros, c'est pas mal mais je pense que ce sont des choses qui devraient être remboursées totalement comme les médicaments. On doit aussi acheter des vernis pour se protéger les ongles, ça pourrait aussi être pris en charge. Toutes ces petites dépenses quand on ne travaille pas... C'est comme les crèmes pour le corps et le visage, c'est très cher et c'est pas remboursé.* » (66.47)

Certains renonçants ont quant à eux mentionné un manque de prise en charge par la Sécurité Sociale d'un ensemble de prestations qui pourrait pourtant, de leur point de vue, prévenir des affections que la collectivité serait amenée à prendre en charge ultérieurement. Le manque d'anticipation engendrerait en quelque sorte un surcoût ultérieur qui pourrait être prévenu. Il entrainerait également la non-satisfaction de besoins en soins, selon certains renonçants. Mme A. est dans cette situation. En Affection Longue Durée, elle déplore le fait de renoncer à un ensemble de soins et de prestations qui devrait, selon elle, relever directement de son affection (prise en charge de l'aide à domicile, de semelles orthopédiques, de ses transports) et pourrait permettre d'éviter certaines conséquences liées à sa maladie. Elle pense que le système de protection maladie n'est pas dans l'anticipation et ne se déploie qu'en situation extrême, ce qu'elle qualifie d' « aberrant » :

- ✓ « On dit que la Sécurité Sociale perd de l'argent mais c'est normal qu'elle en perde, c'est son fonctionnement qui va pas. Plutôt que d'anticiper sur les choses, on attend que ton état se dégrade pour intervenir, ça rime à quoi ? Si je m'use chez moi, à devoir faire le ménage toute seule alors que j'ai une minerve, comment je récupère, mon état se détériore, c'est tout. Tant que ce n'est pas irréversible ou chronique, on ne vous prend pas en charge, quand j'aurais quatre, cinq prothèses, ils se bougeront peut-être. » (66.10)

La non prise en charge de ses semelles « qui aident à marcher et à avoir une meilleure posture » l'interroge également. Mme M. fait une remarque similaire en parlant de son renoncement aux soins orthopédiques qui dure depuis deux ans :

- ✓ « J'ai eu un accident de travail, il y a quelques années, j'ai eu un minimum d'invalidité (...). Ils m'ont donné trois francs, six sous, (...) ; je dois porter des semelles orthopédiques et je dois les changer chaque année. Quand j'ai mes semelles, j'ai beaucoup moins mal. Mais je n'ai pas le choix, peut-être quand j'aurais une prothèse ou une opération, ils comprendront que les semelles étaient, comment dire, c'est pas un caprice, c'est utile, ça sert. » (66.12)

Ainsi, des besoins de soins non satisfaits parce que non (ou partiellement) pris en charge par la Sécurité Sociale pourraient entraîner, selon ces assurés, une aggravation de leur état de santé et des coûts de prise en charge ultérieurs éventuellement plus importants. Mme D. va dans le même sens. En attente d'une réponse pour la prise en charge d'une prothèse dentaire, elle déplore le retard dans le traitement de son dossier et indique :

- ✓ « C'est là que je trouve que les dépenses sont faites inutilement. Qu'est-ce qu'ils veulent à la Sécu, c'est que je fasse une dépression. Eh bien ma dépression leur coûtera plus cher ! Je trouve qu'ils ne sont pas dans la prévention, ils n'anticipent pas bien les choses et pense faire des économies mais ce sont des économies de bout de chandelle, des économies de rien du tout. » (66.29)

2.1.2. Une notion imprégnée de valeurs éducatives

Les valeurs acquises durant l'enfance ou véhiculées dans la famille influencent la perception que les personnes peuvent avoir de leurs besoins de soins. Ainsi, pour certaines personnes, des maux sont considérés comme bénins et ne nécessitent pas de consultations auprès d'un médecin. Une sorte d'économie du soin se met donc en place chez certains renonçants. Ils « classent » en quelque sorte les affections et symptômes en fonction de la perception de leur gravité et trient, par là même, les soins qui devraient en découler. Mr V. est de ceux-là :

- ✓ « *Je n'abuse pas des médecins et autres (...). J'attrape des angines et des trucs comme ça, comme tout le monde et je prends des dolipranes et des trucs comme ça et c'est bon. J'ai grandi avec des parents, on ne prenait pas de médicaments. On se soignait à l'aspro, vous voyez les boîtes jaunes. Les gens ne courraient pas chez le médecin pour de petits trucs comme ils le font maintenant et moi j'ai gardé ça et c'est pas plus mal, parce que prendre des médicaments, des médicaments... Sinon j'attends le dernier moment pour y aller, quand ça ne va vraiment plus.* » (66.8)

Mr S. présente un comportement similaire, il aborde une expérience de son enfance à l'appui : certains maux ne nécessitent pas l'intervention d'un professionnel de santé. Il raconte que plus jeune, une pierre s'était logée dans sa tête, sa mère l'aurait extraite avec une pince et lui aurait appliqué sur la plaie un tissu imbibé de piments. Après avoir évoqué cette anecdote, il souligne :

- ✓ « *On n'a pas besoin d'aller chez le docteur pour tout, (...) même maintenant il y a des choses qu'on peut soigner à la maison.* » (66.1)

Certains renonçants expriment en parallèle leurs besoins en soins pour une médecine alternative. C'est notamment le cas lorsqu'ils estiment avoir expérimenté la médecine classique sans percevoir toutefois une amélioration satisfaisante de leurs affections. Mme B., en renoncement aux soins, et après avoir décliné l'invitation au CES précise :

- ✓ « *J'aimerais bien voir la médecine douce, aller chez l'ostéo etc., mais tout cela n'est pas remboursé alors je laisse couler les choses. (...) Je suis un peu découragée parce que la médecine n'a pas fait des étincelles, en tout cas pas d'améliorations extraordinaires dans mon cas. Le pas que j'ai fait ne m'a pas apporté grand-chose. J'avais commencé des infiltrations avec de la cortisone, j'ai tout arrêté parce que je ne veux pas être addict de tous ces produits-là, pourtant c'est douloureux et handicapant l'arthrite que j'ai. (...). Je ne peux rien faire car j'aimerais essayer la médecine douce, mais chaque consultation, c'est 60 euros. Je suis quand même allée voir un iridologue, j'en ai eu pour 50 euros, ce n'est pas pris en charge par la Sécu. Il m'a prescrit des oligo-éléments qui ne sont pas non plus pris en charge par la Sécu. Si je devais suivre le traitement, c'est un budget de 50 euros, 50 euros par mois. Pourtant j'ai des carences en phosphore, en soufre, en magnésium... ».* (66.41)

Outre la qualification des besoins de soins, le recours aux droits peut également être déterminé par des valeurs transmises par l'éducation. Bénéficiaire d'aides peut, pour certains assurés, être assimilé à de l'assistantat. Dans ce cadre, certains considèrent que l'octroi de droits est humiliant et perçoivent leurs bénéficiaires comme des profiteurs. Mr V. semble être de ceux-là. Ayant connu quelques années plus tôt des problèmes de chômage qui l'ont conduit à renoncer à un ensemble de soins, il précise :

- ✓ « *Jamais je ne demanderais le RSA, même si j'en avais besoin. On est comme ça dans la famille, on préfère se débrouiller seuls ou entre nous, plutôt que de demander l'aumône, (...) il y a en a qui ont plus besoin. Nous [les gens de sa famille] ne sommes pas des profiteurs. (...) Il y a des gens qui n'ont rien et qui n'osent pas aller demander et ceux qui pourraient s'en sortir et qui demandent. Le système est mal foutu en France. Les retraités, par exemple, c'est pas parce qu'ils ont travaillé toute leur vie qu'ils ont de l'argent. Les maisons de retraite, on prend ceux qui ont des sous et on les dépouille, le reste, ils peuvent crever. En France, c'est ça le problème, ceux qui en ont vraiment besoin, ce n'est pas eux qui sont aidés.* » (66.8)

Mme O., divorcée avec des ressources très limitées, a le même discours :

- ✓ « Chez nous [dans sa famille], on ne veut pas dépendre de l'Etat. J'ai été au chômage, je ne suis pas allée à Pôle Emploi, pourtant je n'avais pas de sous. Je n'avais pas à manger, je n'allais pas au Secours Populaire. C'est de famille, nous on ne profite pas. » (66.44)

Ces représentations concernant les bénéficiaires de certaines aides peuvent conduire les personnes à se tenir à distance de leurs droits et avoir de ce fait des conséquences sur leur accès aux soins.

2.2. Les soins dentaires prothétiques et la lunetterie entre autres

Déclarer un renoncement dépend ainsi en premier lieu de la perception par les personnes d'un besoin de soins. Cette perception et la qualification qui est faite du besoin sont tout à fait différentes d'un assuré à l'autre. Ceci étant dit, quels sont les besoins de soins que les personnes disent le plus fréquemment ne pas pouvoir satisfaire ? Dans l'enquête par questionnaire, les 471 renonçants résidant dans les Pyrénées Orientales déclarent au total 1032 renoncements. Chaque renonçant évoque donc en moyenne 2,2 renoncements.

45,4% des renonçants ont déclaré que leur - ou un de leurs - renoncement(s) porte(nt) sur des soins dentaires prothétiques, 40% sur des soins dentaires conservateurs, 31,4% sur de la lunetterie ou de l'optique, 20,2% sur des consultations en ophtalmologie, 12,1% sur des consultations chez un spécialiste, 11% sur des consultations chez un généraliste et 10,2% sur des consultations ou des soins gynécologiques¹⁸. Nous ne citons ici que les pourcentages les plus élevés. Le total dépasse 100 car les renonçants ont dans la plupart des cas déclarés plusieurs renoncements. Les renonçants affichent donc de multiples renoncements¹⁹.

Ces renoncements peuvent ne pas bénéficier « du même traitement », si l'on peut dire. Certains besoins de soins sont juste reportés, pour une courte durée, alors que d'autres font l'objet de renoncement à plus long terme, et ce en fonction des ressources des personnes, des prestations sociales dont elles disposent, des perceptions d'urgence et de gravité qu'elles attribuent à leur mal et d'un ensemble d'autres facteurs que nous allons examiner dans le sous-titre suivant.

Tableau récapitulatif des besoins de soins non satisfaits²⁰
(% de renonçants, plusieurs renoncements possibles)

Type de soins	Pyrénées Orientales
Soins dentaires prothétiques	45,4%
Soins dentaires conservateurs	40%
Lunetterie/optique	31,4%
Consultations en ophtalmologie	20,2%
Consultations chez un généraliste	11%
Consultations chez un spécialiste hors gynécologie et ophtalmologie)	12,1%
Consultations ou soins gynécologiques	10,2%

¹⁸ Cf. Odenore, *Synthèse des premiers résultats quantitatifs du Diagnostic de l'accès aux soins en Languedoc-Roussillon - Départements de l'Aude, de l'Hérault, de la Lozère et des Pyrénées Orientales*, p. 10, mai 2015.

¹⁹ Cf. Odenore, *Synthèse des premiers résultats quantitatifs du Diagnostic de l'accès aux soins en Languedoc-Roussillon - Départements de l'Aude, de l'Hérault, de la Lozère et des Pyrénées Orientales*, p. 10, mai 2015.

²⁰ Cf. Odenore, *Synthèse des premiers résultats quantitatifs du Diagnostic de l'accès aux soins en Languedoc-Roussillon - Départements de l'Aude, de l'Hérault, de la Lozère et des Pyrénées Orientales*, p. 10, mai 2015

Les soins dentaires prothétiques et conservateurs sont en première ligne des besoins de soins non satisfaits par les assurés. Les renoncements les plus longs, en termes de durée, concernent les soins prothétiques (66.1, 66.3, 66.5, 66.6, 66.7, 66.8, 66.9, 66, 10, etc.). Ce sont aussi ceux qui paraissent les plus intégrés par les personnes.

Les soins dentaires conservateurs, mieux pris en charge que les soins dentaires prothétiques, aussi bien par l'Assurance Maladie que par les organismes complémentaires, finissent en général par être satisfaits, même s'ils peuvent être reportés temporairement, parfois pendant plusieurs mois d'ailleurs. Toutefois, il n'est pas rare que les assurés considèrent tous les soins dentaires de la même manière, comme des soins inaccessibles ou réservés à une frange de la société. Dans ce contexte, si certains assurés font des démarches pour obtenir un ou plusieurs devis, la plupart ne tente même pas car elle est convaincue que tous les soins dentaires sont trop onéreux et donc inaccessibles. Une enquêtée (66.2) déclare par exemple :

✓ « *L'appareil, mettre de nouvelles dents, tout ça ce n'est pas pour moi* »

Dans certaines situations, la durée du renoncement aux soins dentaires peut se prolonger, notamment lorsque les personnes ne ressentent pas de gêne particulière (pas de problèmes esthétiques car seules les dents du fond sont concernées, pas de douleurs, pas trop de difficultés pour manger, etc.).

La lunetterie est en seconde place des besoins de soins non satisfaits par les assurés. Elle est perçue par beaucoup comme financièrement inaccessible, et les consultations en ophtalmologie peuvent être qualifiées d'inutiles dans la mesure où les assurés pensent ne pas pouvoir acheter les lunettes prescrites lors des consultations. Le recours limité aux consultations chez un ophtalmologiste est donc à corréliser avec les renoncements à la lunetterie et à l'optique en général. En effet, anticipant sur les éventuels coûts de la lunetterie, les assurés peuvent choisir de ne pas consulter un ophtalmologiste.

Il en va de même pour les consultations chez un généraliste ou chez un spécialiste. Certaines personnes, par exemple, peuvent ne pas consulter le médecin généraliste, de peur qu'il les oriente vers un spécialiste. De même, certains assurés déclarent ne pas consulter un spécialiste, pensant que des examens coûteux (radios, scanner, examens biologiques, etc.) pourraient être prescrits. Anticiper de possibles prescriptions consécutives à une consultation chez un praticien de santé et les coûts que cela pourrait engendrer, méconnaître les tarifs de certains soins et/ou les possibilités de prise en charge, peuvent donc entraîner du renoncement.

3. Les renoncements : causes et explications

Les assurés rencontrés énoncent un ensemble de facteurs différents et qui sont, selon eux, à l'origine de leur renoncement. Plus qu'une énumération de raisons, ils procèdent également à des explications précises et détaillées qui apportent des éléments de compréhension des contextes et situations de déploiement de leurs renoncements aux soins et aux droits.

3.1. Les aspects financiers : raisons et explications

Même si elles sont loin d'être l'unique raison du renoncement aux soins, les raisons financières occupent une place centrale dans le recours et l'accès aux soins des assurés comme le montrent les résultats de l'enquête par questionnaire²¹.

Les principales raisons évoquées pour expliquer le renoncement (% de renonçants, plusieurs raisons possibles)

Raisons du renoncement	Pyrénées Orientales
Restes à charge	63,7%
Avance des frais	51,6%
« Je ne sais combien je vais devoir payer »	6,8%

3.1.1. L'avance de frais et les restes à charge comme obstacles majeurs

Dans les Pyrénées Orientales 51,6% des renoncements sont dus à l'avance des frais. Les renoncements pour cette raison y sont deux fois plus importants que dans l'Aude par exemple où ils sont de 26,4%. L'avance des frais semble ainsi être un obstacle conséquent dans l'accès et le recours aux soins. Cette difficulté est connue et tend à être prise en compte par les pouvoirs publics, d'où, par exemple, la mise en place du tiers payant, dispositif qui a pour objectif d'éviter aux patients de faire l'avance des frais²². L'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES) a réalisé plusieurs études sur le renoncement financier aux soins. Elles précisent que ce phénomène est à considérer comme un problème de santé publique car d'une part, il concerne une part importante de la population et d'autre part, il impacte significativement l'accès aux soins et *in fine* l'état de la santé de la population²³.

Comme précisé plus haut, de nombreux renonçants ont des revenus modestes et connaissent une précarité économique. Dans ce contexte, l'avance des frais freine le recours aux soins pour de nombreuses personnes qui « jonglent » quotidiennement avec un budget ne couvrant pas les postes de dépenses quotidiens. La situation de Mme B. rend bien compte de cet état de précarité où un certain nombre de besoins prime sur le recours aux soins, notamment quand il faut avancer les frais des consultations :

²¹ Cf. Odenore, *Synthèse des premiers résultats quantitatifs du Diagnostic de l'accès aux soins en Languedoc-Roussillon - Départements de l'Aude, de l'Hérault, de la Lozère et des Pyrénées Orientales*, p. 11, mai 2015

²² Suite au vote de la Loi santé en janvier 2016, la généralisation du tiers payant se fera progressivement ; ce dispositif, qui s'appliquait déjà aux bénéficiaires de la CMU-C, concerne depuis juillet 2015 les bénéficiaires de l'ACS et sera étendu peu à peu à d'autres catégories d'assurés sociaux.

²³ Fantin R., Jusot F., Dourgnon, P. « Payer peut nuire à votre santé : une étude de l'impact du renoncement financier aux soins sur l'état de santé », 2011.

<http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT47EtudeImpactRenoncementFinancierSoinsEtatSante.pdf>

- ✓ « *Quand mes enfants viennent me voir, des fois je me demande ce que je vais leur donner à manger, c'est des ados, à cet âge, ça mange ! Il y a un assistant social que je vais voir des fois, il est vraiment bien, j'arrive à avoir des bons pour faire des courses (...), sinon il y a des magasins solidaires où on peut avoir un panier d'un peu de tout à 2 euros, c'est comme ça que je me débrouille. Je n'ai pas le choix, parce que je n'ai plus droit au découvert. Je suis interdit bancaire pendant 5 ans (...). Avant j'avais du mal à demander, ma fierté a ramassé mais maintenant je fais des démarches avant que ça ne déborde* ».

Elle poursuit :

- ✓ « *Je suis bien prise en charge, j'ai ma mutuelle et tout mais dès que je dois avancer de l'argent pour me faire soigner, ça complique tout, même si je sais que je vais me faire rembourser ça fait un trou dans mon budget et le temps qu'on me rembourse, c'est galère (...) et des fois je n'ai même pas cet argent à avancer.* » (66.26)

L'avance de frais paraît poser problème notamment pour les soins spécialisés (66.2 ; 66.6 ; 66.13 ; 66.17). Même si les personnes ne connaissent pas toujours précisément le montant à déboursier, elles l'anticipent et renoncent de ce fait aux soins. Comme nous l'avons esquissé précédemment, les assurés renoncent donc parfois à aller consulter un médecin généraliste car ils anticipent la suite, c'est-à-dire l'orientation vers un spécialiste qui leur prescrira potentiellement un ensemble de soins ou de prestations (examens, lunettes, etc.) dont ils ne pourront pas acquitter le coût (66.2 ; 66.6 ; 66.13 ; 66.17). Cette cascade de frais anticipés par les assurés les dissuade de se lancer dans un processus de soins. Mme B. l'exprime en ces termes :

- ✓ « *Je sais que je dois voir un docteur pour les yeux mais pourquoi faire, après il y a les lunettes et ça [elle met la main sur sa bouche], ça je n'ai pas l'argent. (...) Je suis allée à la boutique des lunettes et même les lunettes sans rien [sans verres] c'est trop cher. (...)* » (66.2)

De nombreux assurés déplorent en effet de devoir de plus en plus avancer les frais notamment lorsqu'ils ont une complémentaire. Mme B. en parle également :

- ✓ « *Ce qui pose problème, c'est d'avancer de l'argent. Les organismes ne prennent plus la mutuelle, ne veulent plus en entendre parler. (...) On s'y perd, on ne sait pas qui prend, qui ne prend pas, quand la mutuelle est acceptée, quand elle ne l'est pas. Ça sert à quoi de payer une mutuelle s'il faut avancer l'argent (...). Oui je renonce parce que c'est pas normal. Et il y a pas que moi qui renonce, mon mari aussi, il va pas voir le médecin. (...)* » (66.2)

Elle poursuit en justifiant son renoncement aux consultations chez le dermatologue par les frais qui en découlent (analyses, médicaments etc.) :

- ✓ « (...) *Et il y a tous ces frais derrière, (...) on se dit radios, examens, on se dit combien ça va me coûter, tout cela même s'il y a la perspective de remboursement. On a d'autres frais à payer le loyer, les crédits, etc.* » (66.39)

Même si la perspective de remboursement existe quand les personnes disposent d'une complémentaire, c'est l'avance de frais en elle-même qui est problématique. A ce titre, certains assurés qui ont été bénéficiaires de la CMU-C et n'avaient pas l'habitude d'effectuer des avances de frais semblent

particulièrement en difficulté pour dorénavant effectuer ces avances²⁴. Mme V., par exemple, regrette de ne pas avoir « profité » de sa couverture CMU-C pour traiter ses dents et l'exprime ainsi :

- ✓ « *Il y a beaucoup de choses qu'on ne peut pas faire parce qu'il faut avancer l'argent et ensuite on se fait rembourser, sauf quand on a la CMU, là on n'est pas obligé d'avancer l'argent. (...) J'ai eu la mutuelle grâce à la Sécu avec un chèque de 550 euros mais même en ayant la mutuelle, il faut avancer de l'argent, alors qu'ils [les professionnels] pouvaient prendre la mutuelle et se faire rembourser plus tard.* » (66.36)²⁵

Mme A. évoque quant à elle le renoncement aux soins et actes prothétiques dentaires de sa fille de 13 ans :

- ✓ « *Si on lui prend l'appareil, il faut qu'on avance 90 euros par mois et nous sommes remboursés mais que tous les 6 mois. Donc il faut avancer cette somme pendant 6 mois, c'est un budget et donc on ne peut pas le faire. Ça fait beaucoup avec 5 enfants, surtout qu'il y en a toujours un qui a besoin de quelque chose sans compter les factures, le loyer, les crédits, on jongle en permanence. Pour sa sœur on avait pu le faire parce qu'à ce moment j'avais la CMU mais là 90 euros par mois, faut les sortir. Mon mari a un salaire mais il ne gagne pas des millions non plus... Ça devient de plus en plus difficile. Quand je vois les personnes âgées avec des problèmes de cœur, de tension, de diabète, alors qu'ils ont travaillé toute leur vie, je me dis que c'est pas fini, je ne suis pas au bout (...)* ». (66.30)

Des situations nouvelles pour les personnes, lors d'un changement de médecin traitant par exemple, peuvent être déstabilisantes et mener au renoncement. C'est le cas de Mme B. (66.2), pour qui l'avance des frais auprès de son nouveau médecin traitant la dissuade de poursuivre ses soins. Pour le paiement de ses consultations, elle déclare :

- ✓ « *Mon médecin d'avant il ne me faisait pas payer avec ma carte et celui-ci [le nouveau médecin] je le paie pour la consultation. (...) J'ai pas osé lui demander pourquoi je paie, je ne peux pas, ça me gêne.* » (66.2)

Comme nous l'avons expliqué, plusieurs personnes ne connaissent pas précisément le coût des soins, mais l'appréhendent (66.5, 66.6). Dans ce cadre et pour anticiper des coûts encore plus élevés dans le futur, certaines usent de méthodes radicales. Mme B. confrontée à des problèmes dentaires qui lui génèrent des douleurs raconte ainsi :

- ✓ « *J'ai demandé qu'on les enlève, c'est au fond [les molaires] ce n'est pas comme si c'était devant, devant c'est compliqué, parce que là tu ne manges pas bien mais tu ne souris plus non plus [rires]. Cela m'a coûté cher de les enlever, 95 euros par dent mais je suis tranquille maintenant. Après ils m'ont dit de revenir pour les soins, ça m'a fait rire. Soins de quoi ? Si mes dents ne me font pas très mal, je n'irais plus là-bas, je n'ai pas les moyens. L'appareil, mettre de nouvelles dents, tout ça ce n'est pas pour moi, je n'ai pas l'argent pour ça.* » (66.2)

Outre la difficulté de faire l'avance de frais, de nombreux assurés estiment également, comme Mme B., que les soins présentant d'importants restes à charges ne sont pas des soins pour eux. Par « eux », les assurés nomment souvent un groupe de personnes aux revenus modestes auquel ils estiment appartenir. Ce groupe est notamment opposé à celui de personnes pensées comme « aisées » ou « riches » et pour

²⁴ Il faut cependant noter que quelques bénéficiaires de la CMU et rencontrés dans le cadre de l'étude, soulignent faire une avance des frais de leurs soins et être en renoncement pour cette raison.

²⁵ Dans le cadre des soins dentaires de Mme V., au-delà de la question de l'avance des frais, la différence de prise en charge des soins entre sa mutuelle ACS et la CMU-C (qu'elle avait initialement) pourrait aussi expliquer son renoncement aux soins.

qui l'accès financier aux soins n'est, selon les personnes rencontrées en entretien, pas un frein au recours. Certains soins, notamment ceux dentaires et relatifs à la lunetterie, à cause des restes à charge conséquents qu'ils génèrent sont plus particulièrement sources de renoncement :

- ✓ « *C'est pas compliqué, le devis qu'elle m'a fait, j'en avais pour 600 euros de ma poche. C'est tout vu ! Ça fait beaucoup de ma poche. (...) Quand vous avez une fille de 6 ans, il faut lui donner à manger... J'ai jamais rien demandé à l'assistant social. On s'est toujours débrouillé avec ce qu'on a. Tous les mois, j'ai pas fini l'un que c'est déjà l'autre. Là c'est la rentrée, j'ai pas d'aide parce que ma fille n'a pas encore 6 ans. C'est pour cela que sans couverture maladie, je me dis ma pauvre, comment tu vas faire... Les dents c'est beaucoup trop cher... Je ne peux pas.* » (66.47)

Mme B. parle plus spécifiquement, au cours de l'entretien, de son expérience en matière de soins dentaires prothétiques. Elle déclare :

- ✓ « *Elle m'a dit qu'il fallait 2000 euros, Je lui ai demandé comment je vais trouver cette somme. Je lui ai dit de laisser tomber. Ils se plaignent qu'on va à l'étranger...* ». (66.39)

Pour ce type de soins notamment, certains assurés évoquent ainsi l'idée d'aller se soigner à l'étranger suite à des échos de prise en charge moins coûteuse, vus dans des reportages ou vécus par l'entourage. Nous y reviendrons plus tard.

Pour les personnes âgées, chez qui les problèmes dentaires sont les plus récurrents, les complémentaires santé n'offrent pas, le plus souvent, une prise en charge suffisante. Mme C. est dans cette situation. Un reste à charge important l'oblige à renoncer depuis quelques années à des soins dentaires prothétiques. Elle déclare « *manquer de molaires* », ce qui nécessiterait des implants. Elle dispose d'une complémentaire qui lui coûte 75 euros par mois et souligne cependant « *qu'à 70 ans, il n'y pas de complémentaire intéressante pour les dents* ». Elle aimerait « *avoir un implant* » ou « *recupérer au moins une dent* ». Mais elle précise :

- ✓ « *Je n'ai pas les moyens de payer un implant. Je me suis renseignée ça doit coûter à peu près 1800 euros, c'est-à-dire deux fois ma pension, la complémentaire donnera environ 75 euros, la Sécurité Sociale rien pratiquement.* » (66.7)

Outre les soins dentaires et la lunetterie, d'autres soins chez les spécialistes peuvent faire l'objet de renoncement dès lors qu'ils engendrent des restes à charge et/ou nécessitent des soins en périphérie qui impliquent également une participation financière potentiellement lourde à supporter pour des personnes aux revenus modestes. Interrogée sur les raisons de son renoncement aux consultations chez le gynécologue, Mme B. raconte par exemple :

- ✓ « *Ça me dérange pas d'y aller, c'est juste tout ce qu'il y a autour, les frottis... (...). J'ai renoncé parce qu'il faut payer.* » (66.39)

3.1.2. Des dépassements d'honoraires aux franchises médicales

Certains assurés notent que les prestations qu'elles considèrent comme « meilleures » sont offertes par des médecins qui pratiquent des dépassements d'honoraires. Quand les moyens financiers ne suivent pas ils préfèrent donc faire l'impasse sur leurs soins ou reporter ceux-ci en attendant d'être dans de meilleures conditions financières. Mme A. a été dans cette situation. Confrontée à un problème au dos,

elle a, pendant de nombreuses années, renoncé à se faire opérer car elle ne pouvait pas s'acquitter du dépassement d'honoraires demandé par le chirurgien qui lui semblait le plus compétent pour sa prise en charge. Mme A. pense que le fait d'avoir reporté cette intervention, (« d'avoir trop attendu », « jusqu'à ce que je ne puisse plus écrire ») est à l'origine de la dégradation de son état de santé. Elle raconte :

- ✓ « Puisque je ne voulais pas me faire opérer par n'importe qui, j'ai attendu de trouver un bon chirurgien, quelqu'un qui est réputé pour ce que j'ai et celui qu'on m'a conseillé, eh bien il faisait des dépassements d'honoraires [1500 euros], il fallait que je sois prête à payer de ma poche. C'est ma mère qui m'a aidée à payer ». (66.12)

Mme G. hésite quant à elle à se faire opérer à nouveau du dos suite à une expérience antérieure avec un chirurgien. Ses propos illustrent le fait que se soigner auprès de professionnels perçus comme « les plus compétents » nécessite possiblement une mobilisation de ressources financières dont ne disposent pas toujours les assurés. Les dépassements d'honoraires de sa précédente intervention (coûts dont elle dit n'avoir pas été initialement informée), de même que les frais générés par un litige judiciaire, sont les raisons qu'elle avance pour justifier le report d'une nouvelle opération :

- ✓ « Pour l'opération, j'ai eu 6000 euros de dépassement d'honoraires de ma poche qui n'ont pas été remboursés, entre ça, c'est mon choix parce que je voulais garantir la qualité, mais entre ça et l'expert médical, l'avocat, ça coûte cher ! Se soigner finit par coûter cher. Quand on n'a pas d'argent, on ne se fait pas bien soigner. » (66.35)

Les dépassements d'honoraires pour des soins spécialisés peuvent donc être à l'origine de renoncements ou tout au moins de reports de soins. Mme L. pointe pour sa part les dépassements qui sont, de son point de vue, à l'origine de ses renoncements aux soins dentaires. Elle estime par ailleurs que d'autres frais « amputés » aux assurés viennent augmenter le coût des soins pour les patients et menacer leur recours :

- ✓ « Il y a aussi les dépassements d'honoraires qui peuvent être importants, et les franchises et la participation forfaitaire qui ont un impact sur le remboursement des soins. Ça, ça pose problème, parce qu'on peut te prélever jusqu'à 100 euros par année civile avec les deux ». (66.3)

Comme ce verbatim l'indique, en plus de la nécessité de faire, dans certains cas, l'avance des frais, différents frais parallèles auxquels doivent faire face les assurés paraissent constituer des obstacles supplémentaires qui peuvent entraîner des situations de renoncements.

3.2. Les absences et ruptures de droits liées à des événements biographiques

Les résultats quantitatifs du diagnostic régional révèlent que dans les Pyrénées Orientales, 26,96% des renonçants n'ont pas de complémentaire santé²⁶. Cette absence de protection complémentaire peut durer dans le temps mais elle peut également être transitoire. Au moment de la campagne de repérage, de nombreux renonçants sont en situation de rupture /absence de droits ou de demande de renouvellement de ceux-ci. D'ailleurs quelques assurés ont été questionnés sur le renoncement aux soins au moment où ils venaient déposer un dossier à la CPAM (demande initiale d'ouverture de droits, dépôt de dossier après rupture de droits, renouvellement etc.) ou juste s'informer sur leurs droits.

²⁶ Cf. Odenore, Synthèse des premiers résultats quantitatifs du Diagnostic de l'accès aux soins en Languedoc-Roussillon - Départements de l'Aude, de l'Hérault, de la Lozère et des Pyrénées Orientales, mai 2015.

Dans le cadre de l'étude qualitative, certains renonçants rencontrés sont nouvellement arrivés dans la région, nous en avons parlé, et sont en train d'effectuer les formalités d'ouverture de droits. Parfois, les dossiers des personnes sont restés à leur précédente domiciliation (66.37). Cette situation de transition (nouvelle installation) peut en tout cas être un moment de flottement durant lequel les assurés ne bénéficient pas, ou plus, de leurs droits maladie. Pendant cette période, il arrive que les assurés et leur famille cumulent de nombreux renoncements. Mme I. récemment installée dans les Pyrénées Orientales, parle de ses difficultés suite à une demande de CMU-C. Après son déménagement, le **décal de** traitement de son nouveau dossier l'a exposée, elle et ses jeunes enfants, à presque une année sans couverture maladie, créant ainsi une rupture de ses droits (66.38).

Les parcours des assurés sont traversés par des événements qui en bouleversent parfois profondément le cours. La perte d'un emploi, un divorce peuvent déclencher des ruptures de droits. Les changements statutaires (passage à la retraite, veuvage, ...), de même que toutes les phases de changement en règle générale (changement de département, d'emploi, de complémentaire, etc.), constituent des moments de fragilité durant lesquels les assurés peuvent perdre leur protection maladie et/ou connaître des ruptures momentanées concernant leurs droits. Cette situation peut durer plus ou moins longtemps, en fonction de plusieurs facteurs. Pour certains, le temps de « latence » est dû à la durée nécessaire pour le transfert de leur dossier de la CPAM d'origine à celle d'accueil. Pour d'autres, l'attente d'ouverture ou de poursuite de droits tient au délai de dépôt et de traitement de leur dossier par la caisse. Ces situations de transition sont donc potentiellement délicates et peuvent amener les assurés à suspendre leurs soins en attendant la réouverture ou le renouvellement de leurs droits.

Mme L., en attente du renouvellement de sa CMU-C et confrontée au délai de traitement des dossiers, est par exemple en renoncement aux soins dentaires alors qu'elle souffre d'une rage de dents ; elle déclare :

- ✓ « Pour eux, peut-être que deux mois c'est rien, en deux mois, il peut se passer plein de choses, la preuve, là je souffre le martyr depuis une semaine, il y a tellement d'imprévus dans la vie mais il faut que je prenne mon mal en patience. Ils auraient dû, dès qu'on dépose le dossier nous donner une notification pour qu'on consulte quand il y a un imprévu, parce que la santé c'est beaucoup d'imprévus, on ne peut pas savoir aujourd'hui ce qui arrive demain. » (66.12)

D'autres exemples peuvent être pris concernant des ruptures de droits qui ont suivi des événements biographiques survenus dans la vie des assurés. Mme D. G. se retrouve, elle, en rupture de droits, suite au décès de son mari. Ayant une petite retraite et ne pouvant bénéficier de la pension de réversion de son époux, ses faibles revenus l'ont assez rapidement exposée à la difficulté de faire face à ses soins dentaires notamment et à l'achat de lunettes. Elle précise avoir déposé au mois de janvier un dossier de demande de CMU-C :

- ✓ « Je suis allée une première fois en janvier 2015 au bout de deux mois [déposer mon dossier], silence complet, pourtant j'étais bien reçue et tout. » (66.5)

C'est suite à sa séparation avec son compagnon que Mme M. dépose, en ce qui la concerne, un dossier pour obtenir la CMU-C. Les délais de traitement de sa demande correspondent à la période où elle a renoncé aux soins :

- ✓ « Le temps d'attente de ma CMU, je me disais que si quelque chose m'arrivait à moi ou à mon fils... J'étais pas tranquille, je me disais que j'étais pas en sécurité. (...) Avoir des problèmes de santé et ne pas pouvoir se soigner c'est... J'ai déposé le dossier, on m'a dit qu'on s'en occupait en urgence et que j'aurais ma CMU la semaine d'après. Je pensais que comme elle m'avait dit,

je pensais qu'on me ferait passer en priorité (...). Ça a duré deux mois, deux mois d'attente. »
(66.45)

Mme D. déclare quant à elle des renoncements aux soins dentaires qui ont commencé au moment de sa séparation et de la vente de son commerce. Elle rattache ses difficultés à la chute de ses ressources survenues après son divorce. La durée de son renoncement semble être liée à l'évolution de sa situation socio-économique. Elle indique :

- ✓ *« Je ne me soigne plus les dents depuis que je n'ai plus de bonnes ressources, depuis 5 ans. J'ai deux implants à faire mais je ne peux pas me permettre, je fais le minimum, je me lave les dents, je fais des détartrages. »* (66.46)

Identifier et repérer ces moments, à l'origine de rupture de droits, pourraient, semble-t-il, aider à prévenir les situations de renoncement aux soins qui peuvent en découler. Dans ces situations, les assurés peuvent en effet procéder à une hiérarchisation des priorités et planifier leurs soins en conséquence.

3.3. Une hiérarchisation des priorités et des besoins de soins suite notamment aux ruptures et bifurcations biographiques

Comme précisé plus haut, la grande majorité des personnes en renoncement rencontrées dans le cadre de l'étude est dans une situation de précarité financière et sociale. Dans un tel contexte, un ordre de priorités dans les différentes actions à mener quotidiennement est établi par beaucoup d'entre elles. Le paiement des factures d'énergie et du loyer, faire face aux dépenses alimentaires, sont « des incontournables » et passent, à ce titre, avant d'éventuelles dépenses de santé. Mme G. l'exprime en ces termes :

- ✓ *« J'ai baissé les bras ! Avec tout ce qu'il y a à payer - docteur, radios, médicaments - et pour tout avancer de l'argent. Partout on te dit : Madame, votre mutuelle ne marche pas pour ça, il faut payer, elle vous remboursera, payer, payer, ils n'ont que ce mot à la bouche, ils ne se rendent pas compte. Je préfère acheter à manger ! ».* (66.20)

Confrontés à ces moments de transition dont nous venons de parler, à des événements ponctuels ou durables qui bouleversent la vie des personnes, certaines priorités prennent le dessus sur le recours aux soins. Se préoccuper de sa santé peut alors être secondaire face à des besoins essentiels auxquels il faut faire face. Les « nouveaux arrivés » dans la région ne placent par exemple pas forcément l'ouverture du droit à la complémentaire santé en tête de leurs priorités. Confrontés, lors de leur arrivée, à la recherche d'un emploi, d'un logement, aux questions liées à la scolarisation des enfants, etc., il n'est pas rare qu'ils renoncent, temporairement ou plus durablement, aux soins. Interrogée sur les raisons de son renoncement, Mme K., nouvellement installée dans le département des PO, déclare ainsi :

- ✓ *« Ici le problème c'est qu'on vient d'arriver et tout est difficile parce qu'on ne connaît pas les endroits, et il y avait beaucoup de choses à s'occuper d'abord, trouver un appartement, déménager, inscrire les enfants. Je me suis pas occupée pour les dents, je dis aujourd'hui ensuite demain. »* (66.22)

Mme M., rencontrée alors qu'elle est en plein divorce, semble également être dans cette situation. En renoncement aux soins dentaires, le déroulement de l'entretien illustre le peu d'intérêt qu'elle accorde à

notre étude. L'échange porte donc essentiellement sur ce qui la préoccupe au plus haut point, à savoir faire face à son divorce et aux conséquences sociales et financières de celui-ci. Elle explique :

- ✓ *« Les dents, j'ai pas été parce que j'avais beaucoup de choses à faire et ça ne me faisait pas mal sinon, j'y courais [chez le dentiste]. (...) J'avais beaucoup de choses à porter, j'étais en plein divorce, avec mon mari ça fait un bout de temps que ça va plus. Et j'ai décidé de partir, je ne pouvais plus le porter, ça m'a épuisée, à un moment je me suis dit stop. (...) Mais j'ai plus rien, pour avoir 20 euros de mon mari, il faut que je le supplie, rien que 20 euros mais je n'avais plus rien. Mes enfants ne veulent plus me voir, c'est compliqué, j'ai tout cela à régler. » (66.49)*

Mme O. est dans la même situation et précise avoir, durant une dizaine d'années, mis entre parenthèses sa santé pour faire face aux conséquences de son divorce :

- ✓ *« Avec mon divorce, j'ai eu beaucoup de problèmes financiers, je me suis retrouvée toute seule avec beaucoup de dettes. (...) Pour vous dire, je ne mangeais pas le soir pour que mes filles puissent manger, je me suis retrouvée du jour au lendemain avec rien. Je n'avais le temps pour rien, donc je cumulais plusieurs petits boulots pour m'en sortir. J'ai failli être expulsée suite à mon divorce, j'ai fait une dépression et j'ai dû me battre pour en sortir. (...) J'ai privilégié la santé de mes enfants surtout que ma dernière fille a eu toute son enfance des soucis de santé avec sa hanche. Je suis restée une dizaine d'années sans mutuelle (...). Mon corps a pris cher parce que je travaillais sans arrêt, je n'ai pas eu le temps de l'écouter. (...) J'ai eu un accident de travail, il y a deux ans, et c'est mon bras qui a pris (...). J'ai fait une opération au pied, j'ai eu des douleurs tellement vives par la suite que je me suis dit, il y a un problème, il y avait du pus, c'était enflé, tout jaune et en effet ils avaient oublié une broche, donc je dois être réopérée (...). Je suis en arrêt maladie en ce moment pour 3 semaines. Et là on vient de me trouver une hernie discale hier. J'ai tellement mal et la morphine ne me fait rien. (...) Avec tout ça, disons qu'avancer les frais pour mes dents, je ne pouvais pas, acheter des lunettes, non plus. J'ai préféré payer mes factures... » (66.44)*

Cet extrait d'entretien nous renseigne sur deux choses : la première est que Mme O., confrontée à son divorce et aux conséquences de celui-ci, a privilégié la quête de ressources financières pour assurer la survie quotidienne de sa famille. La seconde est que les ordres de priorités ne se décident pas uniquement entre les besoins de soins et les besoins quotidiens ; une planification s'opère également dans la décision de traiter d'abord telle affection plutôt que telle autre. Confrontée à son problème au pied qui l'empêchait de marcher, Mme O. a par exemple décidé de se faire opérer pour continuer à être « opérationnelle » pour son travail et ses enfants. Ses problèmes dentaires et la lunetterie perçus comme non prioritaires ont donc été relégués au second plan. Beaucoup d'assurés ne réalisent pas prioritairement leurs soins dentaires qui imposent des restes à charge élevés, et ce notamment quand les dents à réparer ne sont pas visibles du public. L'impact imperceptible d'une mauvaise qualité des dents peut être un motif de report de soins qui emportent des frais importants.

Cette hiérarchisation peut également voir le jour quand les personnes font face à des problèmes de santé chroniques ou à de lourdes maladies. Mme F., par exemple, déclare être en renoncement de longue durée à des soins dentaires prothétiques. Ce renoncement coïncide avec la date de la baisse de ses ressources relatives à la fermeture de son entreprise. Actuellement suivie pour un cancer du sein, la proposition d'être jointe par le CES pour un bilan de santé, est rejetée par Mme F. :

- ✓ « *Là j'en ai marre des blouses blanches, je suis constamment dans les hôpitaux. On verra, pour le moment je m'occupe de mes chimios, il y a l'opération de reconstitution, on verra plus tard... Là, je suis fatiguée...* ». (66.47)

Plusieurs assurés en renoncement aux soins ont ainsi décliné l'invitation au CES, confrontés qu'ils sont à des affections perçues comme plus graves ou plus urgentes à traiter. On perçoit à nouveau ici des formes de méconnaissance de ce que peut offrir le CES en termes d'examen mais aussi de guidance vers des centres de soins.

La hiérarchisation des soins peut aussi voir le jour au sein des familles ; certains besoins paraissent devoir être traités en premier. Parmi les soins dont plusieurs membres d'une famille peuvent avoir besoin, un tri s'opère ; les personnes planifient d'en réaliser certains avant d'autres, en fonction de différentes considérations. Mr S. (66.1), migrant et père de 3 enfants, nouvellement installé dans le département, en attente d'ouverture de ses droits et en renoncement à un ensemble de soins, déclare à ce sujet : « *Par exemple un bébé qui ne mange pas, et qui perd du poids, il faut l'emmener vite chez le médecin* ». Il ajoute que s'il a à choisir entre lui et ses enfants, « *[ses] enfants passent avant [lui]* ». Mais il souligne en parallèle que puisque son travail est dur et nécessite qu'il soit « *sur ses pieds* », il tente aussi d'accorder de l'importance à ses soins, surtout parce qu'il « *vieillit* ». Les jeunes enfants considérés comme fragiles sont la priorité pour ce père de famille. Lui, dont le corps est l'outil de travail, veille également à sa santé d'autant plus qu'il avance en âge. Il ne fait pas mention des besoins en soins de son épouse.

Les assurés doivent ainsi bien souvent ordonner leurs priorités, que celles-ci soient relatives à leurs dépenses au quotidien, à leurs affections, ou aux personnes à traiter dans la famille : se soigner ou manger/payer ses factures d'abord, s'occuper des affections graves ou de celles devant être traitées urgemment et remettre à plus tard celles qui peuvent attendre, soigner les enfants avant tout ou le père qui travaille. Cette hiérarchisation des priorités illustre toute la gymnastique à laquelle se livrent beaucoup des personnes interviewées quand il s'agit de faire face à leurs besoins de soin.

3.4. La lassitude comme raison de renoncer

Dans les Pyrénées orientales, 7% des renonçants ont cité la lassitude comme cause de leur renoncement²⁷. Cela ressort d'ailleurs dans de nombreux entretiens. Les premiers à l'évoquer sont les personnes qui viennent d'Espagne et qui perçoivent le système de santé espagnol comme « plus simple » et surtout « plus centralisé ».

En quelques mots, tentons de présenter ce système utilisé par plus de 90% de la population en Espagne²⁸ : l'administration de ce pays assigne à chaque personne un centre de santé selon son lieu de résidence. Tous les citoyens doivent être affiliés à la Sécurité sociale et verser des cotisations mensuelles (les employés, les employeurs, les travailleurs indépendants). Chacun reçoit une carte d'assuré qui lui permet de demander une carte de santé auprès du centre médical dont il dépend. Ces centres sont situés de façon à ce que toute personne puisse s'y rendre en un temps de déplacement inférieur à 15 minutes. Dans le cadre de ce système, les personnes peuvent recevoir des soins médicaux (à l'exception des soins dentaires), obtenir des médicaments et être hospitalisés gratuitement²⁹.

²⁷ Cf. Odenore, *Synthèse des premiers résultats quantitatifs du Diagnostic de l'accès aux soins en Languedoc-Roussillon - Départements de l'Aude, de l'Hérault, de la Lozère et des Pyrénées Orientales*, p. 11, mai 2015.

²⁸ Cf. <http://www.radiancehumanis.com/conseils-sante/infos-sante/espagne-systeme-sante>

²⁹ Cf. <http://www.radiancehumanis.com/conseils-sante/infos-sante/espagne-systeme-sante>

L'article précise que « *comme dans la plupart des pays européens, la liste d'attente des spécialistes, ou pour les interventions volontaires ou non urgentes, est généralement longue.* »

Mr B. (66.1), qui vivait initialement en Espagne, évoque sa lassitude comme une des causes de son renoncement ; il précise que celle-ci découle en premier lieu de sa difficulté à s'habituer au système de prise en charge français qu'il estime moins centralisé. Il explique qu'en Espagne, il existe de « *petits hôpitaux* » et des médecins généralistes dans chaque quartier. Mr B. insiste sur le fait que, dans ces hôpitaux, « *tout est fait sur place et s'il y a besoin on envoie dans un hôpital où il y a des spécialistes et des professeurs* ». Selon lui, les patients n'ont ainsi « *pas besoin d'aller et à gauche, et à droite, et au milieu et encore à gauche. Quand c'est comme cela, imagine tu es malade, tu es déjà fatigué, tu finis par tout laisser.* » Dans un département frontalier comme les Pyrénées Orientales, cette opposition entre une prise en charge en Espagne décrite comme « centralisée » et un système de santé, en France, perçu comme plus « éclaté », peut être selon plusieurs personnes la source de leur lassitude par rapport aux soins.

Mr S. évoque parallèlement le fait que certaines expériences vécues dans le système de soins en France ont, le concernant, attisé cette lassitude. Il donne plusieurs anecdotes sur le temps d'attente aux urgences, dans des situations qu'il considère nécessiter une prise en charge urgente, ou le « ballotage » dont font l'objet les patients à l'hôpital en faisant référence à une expérience avec son fils :

- ✓ « *Je suis allé à la pédiatrie, on m'a dit que c'est un autre service qu'il faut aller. Je vais voir ce service, on me dit pour les enfants c'est la pédiatrie (...). Tout ça pour dire après qu'ils ne vont pas soigner mon fils parce que son nom n'est pas sur l'attestation de ma carte de Sécurité Sociale, alors que s'il rentre le numéro, il voit que mon fils, il est pris en charge* ». (66.1)

Les délais d'attente de traitement des dossiers, les demandes multiples et successives de pièces justificatives par les organismes sociaux, demandes souvent mal comprises par les personnes, la perte parfois de leurs dossiers, sont également autant d'éléments que les assurés évoquent comme cause de leur découragement. Mme D. G. l'exprime en ces termes :

- ✓ « *Cela fait plusieurs fois qu'ils me demandent les mêmes papiers, je dépose, ils me le demandent encore (...). C'est pas possible, en plus ils sont ouverts au public que le mardi, il faut que je trouve quelqu'un de disponible le mardi pour m'y conduire... Aussi leur référent sur le courrier ce n'est jamais la même personne, donc je ne sais jamais à qui m'adresser (...). Un coup, ils me versent de l'argent, puis ça s'arrête, ils me demandent des papiers mais les mêmes que j'ai déposés il y a un mois plus tôt, je n'y comprends pas grand-chose. Je ne peux pas compter sur eux, et vous savez, je ne veux pas dire que je suis à un euro près mais c'est un peu ça, et il faut que je sois sûre des revenus sur lesquels, je peux vraiment compter (...). J'ai fait la demande pour l'ASPA [Allocation de Solidarité aux Personnes Agées] depuis le 10 mars, j'attends.* » (66.5)

Mme G. est en renoncement à de multiples soins. Sa lassitude transparait tout au long de l'entretien, notamment lorsqu'elle évoque une suite donnée à sa demande de CMU. Elle déclare :

- ✓ « *Quand on apporte des papiers en mains propres et qu'on nous dit, on n'a pas reçu le dossier... C'est abusé ! Qu'ils nous disent que c'est égaré à la limite, même s'il m'arrive de penser que c'est à la poubelle... Tout ça ce sont des choses qui dissuadent, ça donne pas envie de revenir.* » (66.20)

Mr V. semble être dans la même situation de lassitude. Découragé des démarches administratives suite à un accident, il a décidé de ne plus faire de demande à la caisse :

- ✓ « *Quand vous venez à la Sécu, on essaie de vous détourner et autres, celui qui n'insiste pas, il repart comme il est venu, il n'a rien compris, il lui manque mille papiers et s'il s'arrête à cela,*

il ne revient pas. (...) J'avais fait une fois une demande suite à un soin qui ne m'avait pas été remboursé sous prétexte que j'avais pas donné mes bulletins de salaire, j'étais obligé de taper un scandale parce qu'ils perdent souvent les dossiers ici. Et des fois on est mal accueilli, on a la tête qui revient ou qui revient pas, je ne sais pas. (...) Des fois je ne viens pas même si j'ai besoin parce que les gens n'acceptent pas qu'on dise les choses, moi quand je trouve que c'est pas normal, je le dis (...). Moi je ne sais pas faire de virages, donc quand j'en ai marre, je viens pas. » (66.8)

La complexité et la lourdeur des démarches administratives, certaines fois perçues par les usagers comme « préméditées » par les institutions pour les « décourager » de demander leurs droits, engendrent une lassitude qui, à terme, peut impacter le recours aux droits et aux soins des personnes. Les renouvellements de certains dossiers comme l'ACS (notamment pour les assurés âgés dont la situation est pourtant très peu susceptible de changer) peuvent se révéler épiques et entraîner là encore un découragement pouvant conduire à un renoncement aux droits et aux soins. Mme O. âgée de 70 ans en parle en ces termes :

- ✓ « *On vous demande des papiers, des papiers et des papiers, des photocopies de ci, de ça. Je pense que le pire qu'on m'ait demandé c'était mon premier bail mais ça c'était la CAF. Alors là vous savez de quand il date, 1973, allez trouver des documents qui datent de cette année (...). Et le pire c'est que le dossier [pour l'ACS] est épais comme ça [elle montre à l'enquêtrice avec ses mains] et l'année d'après c'est rebelote. A chaque fois que j'ai un dossier à remplir, c'est la panique, je sors tout, il n'y a plus de place dans le salon et je sais que j'en ai pour la journée au moins (...), on me dit que pour aller vite, il y a internet. Moi je ne fais rien de rapide avec internet, je ne sais pas m'en servir, alors comme ça c'est réglé. » (66.16)*

3.5. La méconnaissance de l'offre de soins et des droits en matière de santé

La méconnaissance de l'offre de soins et du système de protection maladie est une des explications que mobilise les assurés pour expliquer leurs renoncements. La première chose qui en témoigne est sans doute les multiples questions que les assurés posent en cours d'entretien : questions relatives aux droits auxquels ils pourraient prétendre, à la cohérence de leurs démarches administratives, à l'état du traitement de leurs dossiers, etc. L'intervention des personnes de l'accueil de la CPAM, en fin d'entretien, a d'ailleurs aidé à dénouer bien des situations et à clarifier certains points.

Les assurés sont d'ailleurs les premiers à souligner ce défaut de connaissance que les usagers ont de leurs droits. Mme C., une femme assez dynamique, note :

- ✓ « *Il y a des prospectus qui traînent par-ci, par-là à la CPAM, mais personne ne prend le temps de dire aux personnes qu'à chaque étape de leur vie, il pourrait y avoir ceci ou cela comme droit. » (66.7)*

Mme M., atteinte d'une maladie chronique et prise en charge au titre d'une Affection **L**ongue **D**urée, est en rupture de droits au moment où elle a répondu au questionnaire sur le renoncement aux soins. Sa méconnaissance d'un point essentiel de sa prise en charge maladie entraîne un arrêt de deux mois de son traitement :

- ✓ « *Je ne savais pas que la CMU de base, il fallait la renouveler tous les ans. Pour moi la base Sécurité Sociale tout le monde l'a de fait en France même les étrangers les sans-papiers tout le monde... C'est à la pharmacie quand je suis allée chercher mes médicaments qu'on m'a dit que j'avais pas de droit de base, en allant prendre mes médicaments, c'est comme cela que je l'ai*

appris. Si je savais qu'on devait la renouveler tous les ans, je ne me serais pas trouvée sans CMU. J'ai été coincée pendant 2 mois. (...) Un seul de mes aérosols coûte 50 euros, c'est tout vu... J'aurai eu un emploi, on en parlerait plus, j'achète mes médicaments et j'attends tranquillement qu'on traite mon dossier, là ce n'était pas le cas. » (66.45)

La discussion autour de ce cas lors du Comité d'analyse, dont nous reparlerons un peu plus loin dans ce rapport, a révélé une autre incompréhension. En effet étant en ALD, Mme M. aurait pu bénéficier de son traitement en attendant l'ouverture de son droit à la CMU. Ici la double méconnaissance de ses droits a engendré pour cette personne deux mois de renoncement aux soins durant lesquels angoisse et anxiété ont été son quotidien. Cela a également été le cas de Mme F. qui, méconnaissant la nécessité de renouveler tous les ans la CMU de base, s'est retrouvée sans couverture obligatoire alors qu'elle était en cours de chimiothérapie (66.47).

Le décès d'un conjoint qui gérait toutes les démarches administratives peut aussi confronter une personne à un système de droits et de soins qui lui semble étranger et inaccessible. Mme D. G. s'est retrouvée, au décès de son mari, avec une petite retraite. Peu habituée aux démarches administratives qu'assumait entièrement son époux, elle a dû s'orienter vers les organismes sociaux afin de connaître les prestations auxquelles elle aurait droit au vu de sa situation. Elle parle de sa méconnaissance des structures et des prestations sociales (« l'ASPA, je ne savais pas que ça existait », « la CAF pour moi, c'était juste les allocations familiales ») et des efforts qu'elle a dû faire pour engager et mener à terme ses démarches administratives. (66.5)

Plusieurs personnes âgées déplorent cette méconnaissance des droits et leurs incompréhensions en la matière. Mme G. (66.6), qui se présente comme une personne curieuse et à l'affût de l'information, ne connaissait par exemple pas l'existence de l'aide sociale destinée aux personnes âgées. Confrontée à d'importants ennuis financiers, c'est son banquier qui lui aurait indiqué que certains de ses clients dans la même situation qu'elle, bénéficiaient de cette aide. Elle poursuit :

- ✓ « Ce serait bien qu'ils mettent un système d'information, des choses auxquelles on pourrait avoir droit en fonction de notre âge par exemple ou de notre situation marié(e) ou seul(e), avec ou sans emploi, quelque chose de simple qu'ils proposeraient aux gens pour qu'ils connaissent l'existant déjà (...), moi je suis les informations comme « c'est dans l'air » qui me permettent d'être informée mais ce n'est pas le cas de tout le monde mais sinon il y a tellement d'informations et de choses à calculer, de papiers à donner, qu'il y en a qui finissent par laisser tomber. » (66.6)

Le manque d'information sur les aides et les services auxquels ils pourraient prétendre peut parfois plonger les assurés dans des situations d'endettement qu'ils auraient pu éviter ; cela peut finalement agir comme un goulet d'étranglement et empêcher l'accès aux soins. Mme G. par exemple, ayant contracté deux crédits pour l'amélioration de ses conditions de vie, est contrainte à un remboursement qui ne lui laisse pas beaucoup de marge de manœuvre pour assumer ses dépenses de santé. Elle aurait acheté un lit médicalisé pour son mari qui souffre d'une bronchite chronique et qui ne peut pas se mettre en position complètement allongée. Elle dit rembourser environ 500 euros de crédit par mois pour ce lit. Orientée vers le CES dans le cadre de cette étude sur le renoncement aux soins, les professionnels de santé lui ont précisé qu'elle aurait pu bénéficier d'une aide pour l'achat de ce matériel, si elle avait initialement eu une prescription médicale, et aurait ainsi pu éviter de s'endetter. Les crédits n'étant pas pris en compte dans l'évaluation des ressources pour l'obtention de la CMU-C et de l'ACS, le dossier de Mme G. n'a pas été retenu dans ce cadre, prolongeant ainsi son renoncement aux soins pour avance des frais et reste à charge important. Comme c'est le cas pour d'autres personnes, la connaissance de certaines aides et

dispositifs aurait certainement pu épargner à Mme G. de demander un crédit qui *in fine* impacte son accès aux soins.

De nombreux assurés souffrant de maladies chroniques méconnaissent quant à eux l'existence d'une possibilité de prise en charge de frais annexes relatifs à leur affection. Ces dépenses qu'ils prennent souvent eux-mêmes en charge peuvent, au bout d'un certain temps, être à l'origine d'un essoufflement financier qui les oblige à interrompre leurs soins. Mme D. souffre d'un cancer pour lequel elle a une chimiothérapie en cours. Le traitement affecte, selon elle, ses dents et ses pieds. Elle déclare reporter certaines fois ses soins chez un podologue :

- ✓ « *Quand je regardais mes pieds, je me demandais si j'allais remarquer. Bon, il fallait absolument que je m'en occupe (...), les soins chez le podologue ne sont pas remboursés, c'est 27 euros la séance. J'ai voulu faire l'impasse, bon c'est 27 euros, c'est pas grand-chose, mais les sortir tous les mois ça finit par être un budget. Je disais que je voulais arrêter mais non, il faut que je marche moi que je bouge, à mon âge on doit bouger, faire marcher la machine (...). J'ai donc décidé d'y aller régulièrement, je me prive forcément d'autre chose parce que mon budget n'est pas élastique mais au moins je marche, c'est important pour moi.* » (66.13)

Il arrive fréquemment que des personnes renoncent à certains soins parce qu'elles ne savent pas qu'ils sont remboursés. Les incompréhensions portent donc aussi sur les remboursements et les tarifs des soins. Mme G. (66.6) dit avoir une épicondylite qu'elle a mis du temps à traiter parce qu'elle ne savait pas que « *la kiné était prise en charge par la Sécu.* » Ce renoncement aux soins a duré deux mois pendant lesquels elle n'arrivait, dit-elle, « *même pas à sortir les poubelles, passer l'aspirateur, nettoyer chez moi, n'en parlons pas. (...) Je pensais que le kiné faisait des dépassements d'honoraire, que j'aurais une participation à donner et un jour, je suis passée devant son cabinet, je me suis arrêtée et il m'a dit que tout était pris en charge.* » (66.6)

Depuis, Mme G. dit aller régulièrement à ses séances de kiné et aller « *beaucoup mieux* ». (66.6). De façon générale, on note que les assurés ont du mal à faire la part des choses entre les soins pris en charge et ceux qui ne le sont pas (66.12). La méconnaissance des droits et des modalités de prise en charge des soins peuvent, comme nous venons de le voir, conduire certains assurés au renoncement aux soins.

3.6. Des expériences vécues par les bénéficiaires de la CMU-C comme « discriminantes » et/ou « stigmatisantes »

La CMU-C a été mise en place pour limiter les difficultés financières que peuvent rencontrer les plus démunis dans leur accès et recours aux soins. Elle a vocation à prendre en charge la part complémentaire des frais de santé concernant le panier de soins prévus dans le cadre du dispositif. Les bénéficiaires de la CMU-C n'ont pas à faire l'avance des frais et aucun dépassement ne peut leur être facturé. Certains assurés rencontrés dans le cadre de l'étude affirment pourtant devoir avancer des frais bien qu'ils bénéficient de cette prestation. Hormis le fait de devoir payer, ils expriment également le malaise, voire la stigmatisation dont ils seraient l'objet dès qu'ils annoncent leur « statut » de bénéficiaires de la CMU-C. Certains disent, en outre, avoir l'impression de ne pas bénéficier concrètement de la prise en charge des soins qu'offre en principe la CMU-C et avoir le sentiment d'être traités comme des « assurés de seconde zone ». Mme L., qui fait état de plusieurs renoncements, dénonce en ces termes les refus dont elle est l'objet et qui l'obligent à reporter ses soins :

- ✓ « *Il y a des cabinets où ils te disent, j'accepte pas la carte CMU. Ça m'est arrivé chez le dentiste et chez le gynécologue. Ils m'ont demandé si j'avais une mutuelle, je leur ai dit que*

j'avais la CMU, ils m'ont dit au téléphone, on ne la prend pas. Il y en a qui vous disent pas et qui vous le font comprendre, quand on vous donne rendez-vous dans un an, ça veut dire allez voir ailleurs. La CMU, elle règle bien des choses mais si les spécialistes ne l'acceptent pas, eh bien on se demande à quoi elle sert. » Pour son problème au cœur, par exemple, Mme L. souligne : « J'oubliais le cardiologue, je rencontre tellement de refus à ce stade c'est le ras-le-bol. J'ai eu le numéro d'un cardio à la clinique... J'attends ma carte et j'irai, il paraît qu'il accepte les CMU. » (66.12)

Mme D. fait également état de son « rejet » par les professionnels de santé, qu'elle attribue à son statut de détentrice de la CMU-C :

- ✓ *« J'ai la CMU depuis 2 à 3 ans et honnêtement avec le dentiste, il me prend parce qu'il doit me prendre. Je sens qu'on ne veut pas me prendre, on force. C'est la première fois que je bénéficie de la CMU, j'ai l'impression d'être assistée, c'est pas ma façon de voir les choses. Je me sens redevable de la société. Il y en a qui abusent et c'est pas comme ça que la sécu va s'en sortir mais c'est pas moi ! Quand je dis CMU, je ressens qu'il y a une gêne, je ne sais pas si c'est parce qu'ils [les professionnels de santé] ont du mal à se faire rembourser ou pas. (...) Aller chez un ophtalmo qui vous dit, vous avez la CMU, allez à la pharmacie [autrement dit : « allez acheter directement des lunettes directement en pharmacie »]. Vous tombez sur 2, 3 médecins comme ça, ça ne vous donne pas envie de continuer à vous battre, et là on se dit bon ben d'accord. On se sent rejeté. Le dentiste, l'ophtalmo mais aussi le médecin généraliste, j'ai la CMU mais je suis obligée de payer. Je ne comprends pas pourquoi, est ce que c'est particulier à ce département ou... Je ne sais pas... » (66.46)*

Mme D. vivait initialement en Savoie et précise n'avoir pas rencontré ce problème dans cette région. Son témoignage est intéressant car au-delà de rendre compte de son sentiment de rejet par des professionnels de santé, il illustre également le fait que les assurés eux-mêmes peuvent avoir une perception négative de la CMU. Cette « auto-stigmatisation » est importante à prendre en compte car elle contribue à expliquer que certaines personnes restent à l'écart de prestations telles la CMU-C. Mme D. parle par exemple de « sa honte » de bénéficier de cette aide. Mme G. (66.6) va dans le même sens et déclare avoir eu beaucoup de gêne avec ce type de prise en charge. Elle déclare :

- ✓ *« J'avais honte de profiter de la CMU, on voit tellement de gens qui profitent, je ne pouvais pas. J'estimais que j'avais la possibilité financière d'acheter mes sirops, mes cachets d'aspirine sans ma carte de CMU et je le faisais. Le pire c'était quand j'allais à la radiologie et qu'en pleine salle d'attente, la secrétaire crie : « vous avez votre carte CMU », [elle soupire], elle n'avait pas de délicatesse (...), rien que pour des moments comme ça, je suis contente d'avoir maintenant l'aide aux personnes âgées³⁰ [et plus la CMU]. » (66.6)*

La honte et la gêne que disent ressentir certains assurés qui bénéficient de la CMU-C pourraient inciter à réfléchir au contenu des messages de communication qui ont accompagné la mise en place de cette prestation. Les représentations négatives que certains usagers en ont pourraient par ailleurs être utilement prises en compte par les acteurs du social et/ou dans des études relatives à la CMU-C.

Quelques assurés bénéficiaires de la CMU-C évoquent plus spécifiquement le traitement particulier dont ils disent avoir été l'objet. Mr B. raconte :

³⁰ Mme G. (66.6) bénéficie dorénavant de l'ASPA, ses revenus ont donc augmenté et ne lui permettent plus de bénéficier de la CMU-C. Elle a effectué une demande d'ACS.

- ✓ « *Les dentistes te refusent les soins quand tu as la CMU. Ils sont réticents, ils trouvent les temps de remboursement de la Sécu trop longs. La dernière fois que j'y suis allé, j'avais une rage de dents et donc j'y suis allé en urgence et là comme d'habitude, direct il m'a enlevé la dent. Avant j'avais appelé 15 dentistes, aucun n'a voulu me prendre. Ils ne te prennent pas s'ils ne te connaissent pas et en plus si tu as la CMU-C'est comme s'il te faisait comprendre « toi, tu peux attendre ».(...) Celui que j'ai vu, il m'a fait un mal fou, il m'a traité comme si j'étais un voyou et quand je lui ai demandé s'il pouvait me remettre une dent à la place, il m'a sèchement dit : non ! » (66.33)*

Certains bénéficiaires de la CMU-C ont donc l'impression d'être traités différemment du fait de leurs modalités de prise en charge par l'Assurance Maladie, un traitement particulier du corps mais aussi un traitement spécifique quand il s'agit de bénéficier d'un appareillage. Mme G. (66.6) fait, par exemple, mention d'un appareil qu'elle aurait reçu suite à ses problèmes dentaires. Elle dit :

- ✓ « *Ils m'avaient fait un appareillage CMU, c'est ça qui est dégueulasse, sans aller dans le haut de gamme, on peut quand même faire quelque chose de décent. Je mettais l'appareil en journée pour manger, au bout de 6 mois je ne pouvais plus le supporter. Quand je l'ai montré à mon dentiste, lui-même m'a dit que c'était un appareillage CMU. » (66.6)*

Mme B. va dans le même sens :

- ✓ « *Quand on a la CMU, on est assez mal vu, (...) on est traité à la légère, on n'est pas des clients intéressants. On est pauvre et on n'a pas d'attention particulière. On le sent déjà au téléphone avec la secrétaire [du médecin], on sent qu'il y a quelque chose qui cloche... J'ai ressenti aussi que la prise en charge est de qualité moindre. (...) Le kiné que j'ai me reprochait que ce n'était pas juste que j'ai la CMU, je ne comprends pas ce genre de réflexion, on peut en blesser certains en disant des choses comme ça. Moi je sais ce que je vaudrais, donc ça me touche pas mais pour des personnes fragiles... Quand on a la CMU, on cherche à nous humilier, c'est pas agréable d'être rabaisée, traitée comme quantité négligeable, plus on a affaire à des spécialistes, plus on nous traite de haut, avec dédain.» (66.41)*

Avoir été l'objet de refus de soins de la part de professionnels de santé, avoir le sentiment de ne pas être traité comme les autres patients, tout cela peut conduire les bénéficiaires de la CMU-C à s'éloigner peu à peu de leurs droits et à ne plus vouloir en bénéficier. Ces formes de non-recours ne sont pas sans conséquences sur les possibilités des personnes à accéder par la suite aux soins dont elles auraient besoin. Elles contribuent en tout cas à expliquer certains renoncements.

4. Les renoncements : des conséquences multiples

Renoncer en matière de santé n'est, pour les personnes interviewées, qu'un pan de leurs renoncements. En effet, dans le cadre de l'étude qualitative, les personnes, confrontées à une précarité financière, font état d'un ensemble de privations quotidiennes dont elles font bien souvent abstraction. La majeure partie des assurés a ainsi renoncé à pratiquer du sport, à se rendre à des spectacles ou à partir en vacances³¹. Ces temps qui sont des moments potentiels de socialisation leur font donc défaut, ce qui participe à leur isolement social. Les renoncements aux soins sont aussi parties prenantes de l'isolement des assurés, dans la mesure où ils peuvent impacter leur vie familiale, professionnelle, et/ou sociale.

4.1. Gérer les conséquences sur le corps

Dans les Pyrénées Orientales et comme l'indique l'enquête par questionnaire, 78,1% des renonçants estiment que leur renoncement a ou peut avoir des conséquences sur leur état de santé. Les assurés en renoncement ou en report de soins ont en effet exprimé, lors des entretiens, leur angoisse quant aux conséquences sur leur santé. Mme L. (66.33) l'exprime en ces termes :

- ✓ « Ça me stresse car quand on ne se traite pas et qu'on reporte et qu'on reporte, les choses peuvent évoluer. On pousse, on pousse, tant qu'il n'y a rien de grave ça va ! Mais le jour où il y a quelque chose de grave, on regrette de n'avoir pas fait de soins quand il fallait. » (66.33)

Mme B. en parle également :

- ✓ « Si je ne me soigne pas, je vais tomber malade et de plus en plus, mais quoi faire ? Une maladie qui n'est pas soignée, qui va créer une autre et comme ça, ça continue. Des fois, j'ai plein la tête des problèmes, je me dis ce serait bien de voir un psychologue pour parler de tout ça et vider la tête, mais avec quel argent, je ne l'ai pas. Des fois je pleure et ça m'aide à aller mieux et je continue. Tout garder, c'est pas bon mais je ne veux pas inquiéter la famille parce qu'eux aussi ont leurs problèmes. » (66.2)

Dans la même ligne, Mme D.G. considère que ses renoncements aux soins dentaires sont une porte d'entrée vers un ensemble d'autres maux :

- ✓ « La dernière fois que je suis allée chez le dentiste... Eh bien je ne sais plus (...). S'occuper de ses dents c'est beaucoup trop cher mais les dents c'est la santé (...), je suis sûre que la plupart des douleurs que j'ai actuellement, proviennent de l'état de mes dents, parce que c'est un endroit très innervé. (...). Je me suis renseignée au départ pour les prix des prothèses et j'ai laissé tomber. Là je fais une ostéoporose dentaire, tout est abimé » (66.5)

Au-delà de l'effet de ces renoncements sur l'état de santé, les personnes concernées font référence à la façon dont l'absence de soins affecte le corps, les sens et l'aspect physique. Pour les personnes qui renoncent aux soins dentaires, la notion d'un plaisir qui fait défaut dans l'alimentation revient régulièrement. Confrontées aux limites de leurs corps, les personnes sont obligées de gérer celles-ci quitte à renoncer par exemple au plaisir de manger. Interrogée sur les conséquences de son renoncement aux soins dentaires, Mme O. précise :

³¹ En effet un questionnaire à réponse fermé (cf. score EPICES, annexe 3, thème 7) a permis de voir que de nombreux assurés renoncent aux loisirs, au sport et autres activités sociales.

- ✓ « *Pour les dents, tout ce qui est dur, je ne peux plus, par exemple, manger du pain, croquer dans une pomme, je ne peux pas. A un moment, c'était tellement difficile que je suis restée un mois sans manger correctement, je prenais que des choses faciles à manger ou liquide, c'est passé maintenant je m'y fais mieux [aux dents qui manquent].* » (66.16)

A défaut de manger, les personnes disent « *gober* », « *se nourrir* » et font état d'un renoncement qui va au-delà du soin en lui-même. Mme B. l'évoque :

- ✓ « *Je travaille avec le public et en haut je n'ai pas de dents, je me retiens de sourire. (...) J'ai 4 dents sur 16, pour manger c'est triste, les céréales ; il faut croquer, j'ai pas de dents. Des fois je gobe, il y a des morceaux qui passent et je ne savoure pas et ça c'est triste.* » (66.43)

Mme D. (66.29) s'exprime sur les conséquences de son renoncement aux soins dentaires prothétiques et fait ressortir au-delà de la difficulté d'être limitée dans le choix des aliments à manger, la déformation de sa mâchoire qu'elle estime déséquilibrée suite aux nombreuses années sans soins :

- ✓ « *Déjà c'est au niveau de la mâchoire, j'ai de l'os là où il ne faut pas, ma mâchoire est complètement déformée. Au quotidien, j'ai pas de produits pour que ça tienne donc ça me colle au palais et quand je mange ça me fait très mal (...). Dès que je rentre à la maison, je l'enlève et bien sûr dès que quelqu'un sonne je cours le remettre (...). Je ne peux pas manger de la viande, des noisettes, des fruits secs, il y a beaucoup d'aliments que j'ai supprimés et, à force, ça vous coupe l'envie de manger.* » (66.5)

Mme D.G. (66.5) est dans la même situation. En renoncement depuis de nombreuses années aux soins dentaires prothétiques, elle précise avoir des difficultés à mâcher convenablement et poursuit :

- ✓ « *Les aliments arrivent dans l'estomac à moitié mâchés, et là le problème c'est la digestion (...) tous les aliments durs, le pain dur par exemple, la viande parce que je ne mâche qu'en haut avec mes gencives autant dire qu'il y a beaucoup de choses que j'ai supprimées de mon alimentation et ça pour les carences...* » (66.5)

Les personnes relatent également la douleur qu'elles doivent gérer au quotidien et finissent par avouer un certain fatalisme face à des renoncements pour lesquels elles ne perçoivent parfois plus d'issue :

- ✓ « *Quand j'avais mal c'était difficile, quand ça arrive tu n'as plus envie de rien. Je prenais des médicaments pour la douleur mais ça ne faisait plus rien, je n'avais plus envie de manger, plus envie de rien, (...) le plus important, c'est que j'aie plus mal, le reste... [elle passe la main par-dessus sa tête], je suis habituée, on fait avec ce qu'on a.* » (66.2)

4.2. Gérer les conséquences sur la vie sociale

Pour certaines personnes que nous avons rencontrées, les conséquences des renoncements, qu'elles soient d'ordre esthétique et/ou physique (douleurs au quotidien), affectent leur vie sociale. En effet, de nombreux assurés parlent des complexes que génèrent leurs renoncements notamment quand leurs maux sont perceptibles de l'extérieur. Une personne souligne :

- ✓ « *Je suis plutôt joyeuse de nature et je souris facilement et là c'est un réflexe maintenant, je mets la main sur ma bouche pour qu'on les voit pas (...), pour les invitations, ce problème de dents vous freine parce qu'on ne peut pas manger convenablement, c'est désagréable.* » (66.5)

Concernant les conséquences de son renoncement aux soins chez un dermatologue, Mme A. déclare :

- ✓ « *C'est dans ma vie de tous les jours, mes relations avec les gens. Dès qu'on a quelque chose de toute façon, on croit que tout le monde le voit. Quand je suis à la maison ça va mais dès que je sors... J'ai vu sur internet des personnes qui avaient la même maladie avec des valises jaunes sous les yeux oulala ! J'essaie de ne pas y penser mais si un jour je reprends un travail ce serait sûrement dans la vente parce que c'est ça que je sais faire, ça risque de poser problème [l'affection aux yeux].* » (66.30)

Lorsque les renoncements engendrent des stigmates physiques, les renonçants limitent souvent leurs relations sociales, pour éviter la gêne ou la « honte » à laquelle les expose le regard de l'autre. Le cas de Mme G. (66.20) décrit bien cela :

- ✓ « *Le sourire ! Quand vous avez une belle dentition, vous pouvez sourire tandis que là tout est esquiné ! Je ne regarde jamais les gens en face, je sais que les gens pensent que c'est de la malhonnêteté mais c'est parce que j'ai honte de mes dents, j'en prends un gros coup au moral.* » (66.20)

La diminution ou la rupture des relations sociales peut également être liée aux limites du corps et/ou aux douleurs auxquelles doivent faire face les renonçants du fait de l'absence de certains soins. Pour Mme D., le renoncement aux soins relatifs à son hernie discale l'affecte physiquement et moralement et impacte sa relation aux autres :

- ✓ « *J'ai des douleurs en permanence, et ça joue sur moi, je suis agressive, je dors mal, tous les jours je me réveille à 2, 3h du matin. (...) Je ne peux pas marcher beaucoup, je ne peux pas rester debout longtemps, résultat des courses, je suis toujours chez moi, je ne sors presque pas, je ne suis pas très bien, je ne vais voir personne, et ça finit en déprime, les gens ne t'intéressent plus et voilà (...)* ». (66.29)

Concernant le cas précis de Mme D., ses douleurs peuvent être une conséquence directe de sa pathologie. Cependant, l'absence de soins peut les accentuer. La douleur semble être le lot de nombreuses personnes qui renoncent à se soigner. Au-delà des limites du corps que leur imposent leurs souffrances physiques, ces dernières peuvent aussi impacter leur vie sociale. Mr B. (66.14), en renoncement aux soins dentaires depuis de nombreuses années, a été obligé de consulter un dentiste suite à un accident de travail. Mr B. évoque avec beaucoup d'émotions les diverses souffrances relatives à son renoncement aux soins dentaires. Il déclare :

- ✓ « *On n'a pas idée de comment ça fait mal, c'est indescriptible vous vous imaginez : j'avais l'os de la mâchoire enfoncé dans la gencive, j'avais là une dent, je pensais que c'était une dent mais le chirurgien m'a dit que c'était un bout de l'os de la mâchoire qui dépassait. Quand je pense que j'ai passé toutes ces années à souffrir. (...) Vous ne pouviez pas imaginer l'état de mes dents, j'essayais d'expliquer à ma copine mes souffrances mais elle ne comprenait pas, la douleur ça ne s'explique pas, ça se vit (...). J'ai tellement laissé traîner que, voilà, quand je suis finalement allé voir le dentiste il prévoyait de m'enlever que 8 dents, et durant l'opération il en a enlevé 28, tout quoi !* » (66.14)

Sa compagne renchérit :

- ✓ « *Des fois, il était tellement de mauvaise humeur que j'avais juste envie de l'assommer. Ses douleurs pourrissaient notre vie de couple. Le chat et moi on en prenait plein la tronche [rires].* » (66.14)

Les douleurs de Mr B. semblaient également porter atteinte à la vie sociale du couple :

- ✓ « *La plupart du temps j'avais envie de rien. C'est quand même dur à 30 ans d'en être là. Pas envie de sortir, aller au ciné, pas envie de voir les gens. Je m'étais vraiment renfermé sur moi. Et plus rien ne faisait passer la douleur, cachets sur cachets, ça finit par ne plus faire effet. Je me suis avec le temps replier sur moi-même.* » (66.14)

Mr B. poursuit dans le même ordre d'idée et précise :

- ✓ « *Une chose que tout le monde trouve simple, facile, c'est sourire, rire facilement, sans calculer, sans se poser de questions. Eh bien ça va faire 15 ans que je n'ai pas ri.* » (66.14)

Sa compagne le coupe et poursuit :

- ✓ « *Des fois, je lui disais, fais un effort, souris, rigole un peu, on est entre nous, mais rien. Il a perdu l'habitude.* » (66.14)

La gestion de ses douleurs et du mauvais état de ses dents semble avoir écarté Mr B. de toute vie sociale. Depuis que ses dents lui ont été arrachées, il y a un mois environ, la situation n'a pas changé à ce niveau-là, même si ses douleurs se sont atténuées. Il déclare :

- ✓ « *Maintenant sans mes dents, c'est quand même difficile. J'ai l'impression que tout le monde sait. Ça me gêne, dans la rue je baisse la tête. Je ne me sens pas à l'aise.* » (66.14)

Mme A. (66.10), qui a renoncé de nombreuses années à se faire opérer du dos³² raconte son repli progressif sur elle-même, l'arrêt de certaines activités et, peu à peu, de toute relation sociale :

- ✓ « *Je ne suis pas une personne normale, je traîne des problèmes de santé depuis 20 ans, ça finit par te couper du monde. A un moment, on était replié sur nous-mêmes, les gens ne pouvaient pas comprendre, que j'étais prise subitement de douleurs, que je doive m'allonger alors que le repas n'est pas terminé, que je ne supporte pas le froid, que 2h de voiture demande au moins deux jours de récupération, eh oui, on finit par se couper des gens normaux et sa famille avec.* » (66.10)

On comprend à travers l'ensemble de ces verbatim la multiplicité des conséquences du renoncement aux soins, l'impact de celui-ci et des douleurs afférentes, sur les différentes dimensions de la vie des personnes. Si la vie sociale peut être directement affectée, comme nous venons de le voir, ce peut également être le cas de la vie conjugale et/ou familiale. Certains des verbatim qui précèdent l'ont d'ailleurs suggéré.

³² Mme A. (66.10) a 40 ans, elle est tombée du 1^{er} étage suite à un malaise. Elle a été opérée une 1^{ère} fois des vertèbres à l'âge de 20 ans, en 2002, puis une seconde fois en 2008. Mme A. a reporté plusieurs années cette seconde opération car elle « a attendu de trouver un bon chirurgien (...) et celui qu'on [lui] a conseillé, eh bien il faisait des dépassements d'honoraires », Mme A. indique avoir dû prendre régulièrement de la morphine pour soulager ses douleurs pendant 6 ans, de 2002 à 2008.

4.3. Quand le renoncement nuit à l'équilibre conjugal et/ou familial

Le renoncement, mais également les tentatives faites pour braver les renoncements, peuvent altérer la relation de couple, en particulier parce que le conjoint bien portant (ou non d'ailleurs) doit subir les conséquences morales et physiques des renoncements du conjoint souffrant. Parfois, c'est le besoin d'un grand volume de soins et les dépenses afférentes qui ont finalement amené les personnes à renoncer à se soigner, et ce notamment parce que les dépenses de santé impactaient négativement leur situation financière et celle de leur foyer. Mme A., dont nous venons d'évoquer la situation, indique par exemple :

- ✓ *« A force d'avancer de l'argent pour tout, tu as l'impression d'absorber à toi toute seule tout l'argent du foyer, c'est lourd ça, tu culpabilises. Tu impliques tout le monde dans ta galère et c'est compliqué et lourd pour le conjoint (...) mon mari, à un moment nous étions obligés de nous séparer, ce n'était pas viable. On m'a appelé un jour pour me dire qu'il avait un malaise, il n'en pouvait plus ». (66.10)*

Au-delà des conséquences sur la vie conjugale et sur la relation de couple au quotidien, la vie de famille elle-même peut souffrir de l'existence de renoncements et/ou des stratégies que les personnes tentent de mettre en place pour se soigner malgré tout. Afin de continuer à réaliser certains soins et d'éviter de renoncer, Mme A. explique notamment faire régulièrement appel à sa mère pour financer les déplacements nécessaires pour se rendre dans les lieux de soins ; si la mère apporte son soutien à sa fille, la qualité de leur relation paraît impactée par cette situation, en particulier parce que celle-ci dure depuis longtemps :

- ✓ *« Mon mari, il travaille, il ne peut pas laisser son travail et faire l'ambulancier donc des fois je demande à ma mère, heureusement que maintenant nos relations sont meilleures qu'avant, donc je peux lui demander, avant je ne pouvais pas, du coup soit je payais moi-même les déplacements si j'avais l'argent, sinon c'est simple j'y allais pas. (...) Ma mère m'aide mais ça nuit à notre relation, on sent qu'il y a de la tension parce que je la sollicite tout le temps. Moi ma mère, j'aimerais bien l'appeler pour qu'on se fasse un ciné, boire un verre ensemble mais pas qu'elle fasse l'ambulance parce que j'ai du mal à marcher, c'est pas son rôle. » (66.10)*

4.4. Les atteintes à la vie professionnelle

Le renoncement peut également porter atteinte ou limiter la vie professionnelle. Mme A. pense par exemple que l'absence de certains soins et l'impact de cette situation sur son état de santé affectent également sa vie professionnelle :

- ✓ *« Vis-à-vis du travail, quand vous manquez, l'entente, je ne dis pas qu'elle est mauvaise, mais on sent qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Mais je tiens jusqu'au bout mais tout le monde sent qu'il y a quelque chose qui ne va pas, je ne sais pas, c'est pas sain. ». (66.10)*

Mme G. note également que, sur le plan professionnel, son renoncement aux soins dentaires limite ses perspectives. Elle précise :

- ✓ *« Les dents sont un handicap (...). J'ai travaillé en Italie comme chorégraphe équestre, je me dis que je ne suis pas grosse, physiquement ça va, c'est un travail que j'aurais pu continuer à faire mais non, parce que le visuel est important dans ce métier et là mes dents qui avancent, qui sont déchaussées, non (...). »* Toujours concernant la gêne occasionnée par ses dents, elle

souligne : « *J'aime beaucoup le flamenco et je donnais des conférences avant, j'aimerais en refaire mais ça se sentirait. Au début j'essaierais de contrôler mais ensuite, je lâcherais et là, les gens verraient que je bute sur les mots.* » (66.6)

De nombreux assurés, en particulier ceux en renoncement aux soins dentaires, craignent, les effets potentiels de l'absence de soins dans le cadre professionnel. Dans cette perspective, il n'est pas rare qu'ils s'estiment « chanceux » lorsque les affections ne portent que sur des dents situées « à l'arrière », c'est-à-dire non visibles du public (66.6). Le renoncement aux soins, en impactant l'état de santé physique et/ou moral des personnes, peut compromettre leur intégration dans le milieu professionnel ou limiter leur investissement dans le travail et dans les activités qu'ils doivent quotidiennement assumer dans ce cadre. Il faut cependant noter que cela peut être autant dû aux conséquences du renoncement aux soins qu'aux conséquences des affections non traitées.

5. Les renoncements : actions et réactions

Pour faire face aux obstacles rencontrés dans l'accès aux soins, les personnes peuvent mettre en place un ensemble de tactiques avec pour objectif de pallier ou de contourner l'absence de soins. Les obstacles sont pour certains levés grâce à la coopération des acteurs du social et/ou de la santé, au soutien de l'entourage des personnes concernées et/ou grâce à la volonté affichée des assurés. Il ressort des entretiens que les assurés cherchent à satisfaire leurs besoins de soins tant qu'ils pensent pouvoir surmonter leurs difficultés d'accès et qu'ils ont l'espoir de réussir à se soigner. Moins que de renoncement définitif, les personnes parlent donc plus de reports, dont les délais peuvent toutefois être plus ou moins longs dans le temps (66.2 ; 66.6 ; 66.8). Ces moments de report sont des périodes durant lesquelles les personnes, soucieuses de leur santé, cherchent à mettre en place des solutions pour accéder aux soins qui leur sont nécessaires.

5.1. Contourner les barrières financières de l'accès aux soins

5.1.1. Des arrangements avec les professionnels de santé

Les personnes qui parlent d'inaccessibilité financière des soins se représentent le plus souvent les soins dont elles ont besoin comme coûteux : parfois, les personnes se sont renseignées, ont fait faire des devis par un praticien de santé ; dans d'autres cas, il s'agit en revanche uniquement de suppositions. Mme B. paraît s'être renseignée pour faire établir des devis relatifs à ses soins dentaires. Elle explique aussi contacter régulièrement sa mutuelle pour choisir les professionnels vers qui elle s'oriente :

- ✓ « J'ai appelé la mutuelle pour voir comment avoir la liste des dentistes avec qui ils travaillent pour avoir des prix moins chers, j'avais fait ça avec les lunettes et ça m'était revenu à 0. Ils m'ont donné la liste et je dois voir ceux qui sont à côté de chez moi et voir si les prix qu'ils font sont abordables. » (66.26).

Certains assurés peuvent, avec la collaboration des soignants, bénéficier d'un paiement échelonné de leurs frais de santé ; ce type d'arrangements leur permet de planifier et « d'étaler » dans le temps le coût de leurs soins. C'est souvent le cas quand il s'agit de soins dentaires pour lesquels les assurés ne peuvent pas payer la facture en une seule fois. Dans certains cas, le paiement des soins peut aussi être différé ; cela peut arriver pour des consultations chez un généraliste qui tombent à une période peu propice du mois. Dans ce cas, le professionnel peut faire preuve d'une souplesse qui donne la possibilité à l'assuré d'accéder aux soins malgré ses difficultés financières. Mr P. semble apprécier la compréhension de son médecin traitant :

- ✓ « Ce qu'il fait de bien aussi quand je sais que je n'ai pas suffisamment d'argent sur mon compte, je lui fais un chèque et je lui demande de l'encaisser plus tard. » (66.23)

5.1.2. Faire un emprunt, supprimer des postes de dépense et/ou économiser

Lorsque les sommes à engager sont élevées, certains assurés se résignent à faire des prêts pour accéder à des soins qui leur semblent urgents ou importants. Suite à un accident de travail, Mr B. a par exemple été voir un dentiste qui lui a arraché presque toutes ses dents vu l'état de celles-ci. Désormais en CDI, il a décidé d'aller faire un devis pour un appareillage et de voir avec sa banque les possibilités de financement. Il raconte :

- ✓ « Je veux des dents fixes. Pas des dents qui bougent, les aliments qui se bloquent, non, non, ça j'ai vu comment mes parents galèrent avec ça. Je veux des dents fixes, j'ai déjà demandé, on

m'a dit que j'en aurais en gros pour 10 000 euros entre le chirurgien et les dents. (...) Maintenant que j'ai un CDI, parce que 10 000 euros c'est quand même une somme, je vais me renseigner à la banque, peut-être que je pourrais avoir un crédit, je ne sais pas, il faut que je vois tout ça ! (...). (66.14)

Contrairement à Mr B. dont le statut professionnel rend possible un emprunt à la banque, la situation de Mme B. par rapport à l'emploi ne lui permet pas d'envisager cette solution. Elle a donc décidé d'emprunter de l'argent dans son entourage afin de bénéficier également de facilités de paiement qu'elle n'aurait pas eues avec les structures bancaires :

- ✓ *« Il y a la santé mais il faut quand même manger, quand j'ai acheté pour le repas et que je n'ai plus d'argent pour le docteur, parce que moi, c'est jour par jour, et donc quand je n'ai plus, je demande au copain de mon fils de me prêter et je rembourse un peu, un peu comme je peux, il est gentil »*. (66.2)

Etant donné que de nombreux renonçants rencontrés dans le cadre de cette enquête qualitative sont sans activité professionnelle et/ou socialement isolés, les solutions citées ci-dessus leur sont, la plupart du temps, inaccessibles. Dans ce contexte, afin d'accéder aux soins dont elles ont besoin, les personnes hiérarchisent leurs priorités financières et décident de planifier leurs soins en fonction. Si les besoins en santé leur semblent importants, urgents et/ou prioritaires, des postes de dépenses peuvent être temporairement supprimés pour que les personnes puissent assumer les frais liés à leurs soins. Mme A. (66.10) déplore par exemple le fait de devoir supprimer les temps de loisir avec son fils et les coûts financiers afférents pour pouvoir se soigner. A l'inverse, certains soins peuvent être considérés comme non urgents par les assurés ; dans ce cas-là, le plus souvent, ils déclarent faire des économies dans le but de pouvoir satisfaire ultérieurement leurs besoins de soins. Au sujet de ses soins dentaires, Mme C. s'exprime ainsi :

- ✓ *« Je vais essayer peu à peu mais comment le faire ? Je ne sais pas si j'y arriverais mais l'hygiène des dents c'est important pour moi. (...) Si j'économise, il me faudra un an, c'est un budget important »*. (66.7)

Vu les budgets modestes dont dispose la plupart des renonçants de cette étude, beaucoup procèdent, nous l'avons dit, à une hiérarchisation de leurs dépenses, y compris celles relatives à leur santé. Pour ce faire, les assurés classent leurs besoins de soins en différentes catégories : ceux qui leur paraissent urgents ou essentiels et les autres ; ceux impliquant un reste à charge (ou une avance des frais) important ou minime. A partir de cette catégorisation, ils décident d'un ordre de priorité pour satisfaire leurs besoins de soin, tout en assumant le reste de leurs besoins élémentaires.

5.1.3. L'automédication

Les entretiens montrent également que, pour contourner le coût de la consultation chez le médecin généraliste, les assurés font régulièrement usage de médicaments dont ils disposent chez eux ou achètent, à la pharmacie, des produits qui ne nécessitent pas de prescriptions médicales. C'est souvent le cas lorsque les assurés estiment souffrir d'une affection qu'ils jugent bénigne (toux, rhume, grippe, etc.) ou cherchent à soulager une douleur liée à une affection chronique (66.29). Mme B. qui travaille en milieu médicalisé pratique l'automédication :

- ✓ *« Je ne vais pas chez le médecin quand c'est des petits bobos, c'est pas la peine, il faut vraiment que je sois malade, peut-être parce que le fait que je sois dans le milieu médical, je peux me débrouiller avec les médicaments. »* (66.39)

Mme I. (66.38), divorcée et avec 2 enfants à charge, s'est installée dans la région de Perpignan en décembre 2013. Elle explique avoir effectué une demande de CMU-C en janvier 2014 mais elle n'aurait pu obtenir ses droits qu'en novembre de la même année. Durant cette période, elle indique avoir renoncé aux consultations chez un médecin généraliste. Elle précise qu'en cas de besoin, elle utilisait les médicaments qu'elle avait à son domicile et qu'elle pouvait demander conseil à un pharmacien. Elle continue d'ailleurs à le faire et déclare :

- ✓ *« J'allais directement à la pharmacie et j'attendais que ça passe, si ça ne passait pas et que ça s'aggravait, là j'allais chez le docteur. Sans carte vitale, ni rien, je vais le voir, mais il faut que ça soit grave. Des fois, je prends les médicaments que j'ai déjà chez moi, je lis la notice et puis c'est tout... Ça fait moins effet que si j'étais allée chez le médecin, je mets plus de temps à me remettre mais des fois ça marche. » (66.38)*

Ce contournement des consultations par la pratique de l'automédication peut également s'observer pour les spécialistes. Les personnes achètent par exemple du matériel de santé en grande distribution. Mme G. (66.20), qui renonce à une consultation chez un ophtalmologiste, déclare que l'absence de ces soins n'a pas de conséquences dans sa vie de tous les jours, et ce pour une raison précise :

- ✓ *« Je suis allée à C. [magasin de grande distribution], j'ai acheté des lunettes à 5 euros, vous savez les lunettes que l'on voit un peu partout dans les grandes surfaces, à la pharmacie, voilà, c'est des loupes en fait. (...) Ça me va ou plutôt je m'en contente ! » (66.20)*

5.1.4. L'aide financière de la famille

Pour les renonçants, la famille peut également être d'un grand soutien pour faire face aux besoins de santé. Nous l'avons évoqué un peu plus tôt dans ce document. En effet, elle peut s'impliquer activement dans la recherche de solutions pour le renonçant, lui donner des conseils, et/ou financer une part des soins en attente. Toutes les personnes en renoncement ne peuvent cependant pas bénéficier d'un tel appui. Mr et Mme M. ont, pour ce qui les concerne, longtemps reçu le soutien financier de leurs enfants pour leurs soins. Septuagénaire et sans complémentaire, cette aide ponctuelle, mais régulière, a permis pendant un temps de faire face aux consultations gynécologiques de Mme M.. L'essoufflement financier de la famille a toutefois conduit cette dernière à s'orienter vers la Sécurité Sociale afin de voir les possibilités de bénéficier de la CMU-C ou de l'ACS.

Il arrive parfois que ce soit l'argent donné par la famille pour un anniversaire par exemple qui soit « détourné » de son objectif initial par les renonçants pour régler des dépenses de santé. Mme O. (66.16) le dit en ces termes :

- ✓ *« C'est vrai que les petits sous que j'ai de gauche à droite, avec mes enfants, je le garde, on ne sait jamais, voilà comme pour des moments comme ça, si j'ai besoin pour les dents ou autre chose. (...) Voyez l'argent que je reçois de mes fils pour la fête des mères, les anniversaires, je garde tout cela, ça me fait un petit montant, c'est comme cela que j'ai payé la dernière fois mes 200 euros chez le dentiste. (...) J'aurais pu en faire autre chose, des petits plaisirs vous voyez, mais ce serait pas raisonnable et à mon âge vous savez les petits plaisirs. » (66.16)*

Mme O. économise donc l'argent qui lui est donné en diverses occasions afin, à terme, de financer ses soins dentaires. Cela se fait, selon elles, au détriment d'autres dépenses qui auraient pourtant pu améliorer son quotidien. Mme O. explique par exemple ne pas pouvoir bénéficier pour des raisons financières, de temps en temps, de l'appui d'une aide-ménagère.

5.1.5. L'hôpital comme recours

Comme les entretiens l'indiquent, lorsqu'elles ne peuvent pas financer une consultation chez un généraliste ou un spécialiste, une partie des personnes se tourne vers le monde hospitalier. Perçu comme un endroit où la prise en charge peut se faire « de bout en bout » (consultation, analyses, radios, etc.) sans obligation d'avance de frais, les assurés se rendent à l'hôpital, en particulier lorsqu'ils estiment que leurs maux nécessitent une prise en charge assez urgente et/ou sans rendez-vous (66.38).

Cependant, certains peuvent avoir l'impression qu'il devient plus fréquent de faire l'avance de frais également à l'hôpital. De ce fait, une partie des personnes perçoit moins, que par le passé, le système hospitalier comme une solution « de repli » en cas de besoin de soins et d'impossibilité de se faire soigner en médecine de ville. Mme V., en renoncement à de multiples soins, et qui a souvent eu recours à l'hôpital pour ses soins évoque ceci :

- ✓ « Avant quand on ne pouvait pas avancer l'argent, on allait à l'hôpital et maintenant même à l'hôpital, on nous demande d'avancer de l'argent. La mutuelle n'empêche pas qu'on avance quand même de l'argent. Et quand on n'a pas d'argent à avancer, on ne se soigne pas. J'ai ma retraite qui va tomber, je ne sais pas quand, à ce moment-là, je pourrais voir ce que je peux faire. » (66.36)

5.1.6. Se soigner à l'étranger

Le déplacement à l'étranger peut, pour certains assurés, être un moyen de bénéficier de soins à moindre coût. Du fait des frais parallèles induits par des soins à l'étranger (coût du voyage, logement sur place, etc.), cette possibilité n'est toutefois considérée comme une solution envisageable que par très peu de renonçants. Mme V. l'exprime en ces termes :

- ✓ « Les dents c'est trop cher et avancer 400 et 500 euros, je ne peux pas. Je me suis renseignée, c'est pas une somme que je peux avancer (...). Mon fils il est parti à l'étranger pour ses dents, il a les moyens, il travaille en Suisse. » (66.8)

Certains assurés disent quant à eux avoir profité d'un voyage à l'étranger (déplacement professionnel ou vacances) pour bénéficier de soins. Le plus souvent, il s'agit de soins dentaires. Mme K., par exemple, est d'origine marocaine et semble saisir l'opportunité de ses séjours dans son pays d'origine pour consulter un dentiste :

- ✓ « Au Maroc quand j'y suis allée, j'ai pu me faire traiter 3 dents, j'ai payé 80 euros. C'est beaucoup moins cher qu'ici. Mais quand on va là-bas, on ne reste pas longtemps et c'est pour voir la famille. On n'a pas toujours le temps de courir chez le docteur parce qu'on n'a pas trop le temps, on veut passer le temps avec la famille qu'on ne voit pas beaucoup. » (66.22)

5.1.7. Autres « tactiques » des renonçants

D'autres solutions sont mobilisées par quelques assurés. Confrontés à des obstacles qu'ils ne sont pas à même de lever, ils font preuve « de créativité » pour bricoler des réponses à leurs besoins de soins ou s'orientent vers des solutions ponctuelles. Mme B. est en renoncement à des soins dentaires prothétiques. Confrontée à des douleurs récurrentes et ne pouvant pas faire face au coût que génèrent les soins, elle a décidé, comme d'autres personnes d'ailleurs, d'opter pour une solution radicale :

- ✓ « J'ai demandé qu'on les enlève, c'est au fond, ce n'est pas comme si c'était devant, devant c'est compliqué, parce que là tu ne manges pas bien mais tu ne souris plus non plus [rires].

Cela m'a coûté cher de les enlever, 95 euros par dent, mais je suis tranquille maintenant. Après ils m'ont dit de revenir pour les soins, ça m'a fait rire. Soin de quoi ? Si mes dents ne me font pas très mal, je n'irai plus là-bas, je n'ai pas les moyens. » (66.2)

Mme G. examine quant à elle la possibilité de tester des dispositifs expérimentaux qui pourraient être adaptés à sa situation (66.6). D'autres prennent ponctuellement une complémentaire pour faire face à un besoin de soins urgents, mais mettent un terme au contrat dès la fin de leur traitement, leur budget ne pouvant supporter, dans la durée, ce poste de dépense supplémentaire ; le cas de Mr V est ici significatif :

✓ *« Lors de la visite médicale, bon, parce que je conduis des poids lourds, ils ont vu que je faisais de la tension. Et j'avais pas de mutuelle, je l'ai prise pour les soins chez un cardiologue et ils [la mutuelle] me prenaient tout de suite. Mais l'année prochaine, j'arrête, je ne peux pas me permettre de payer 75 euros par mois, j'ai un crédit, des charges, je ne peux pas. » (66.8)*

5.2. Du report de soins au comportement intégré

Cet ensemble d'actions et de réactions, souvent à l'initiative des assurés, illustre que ces derniers cherchent des solutions à leurs besoins de soins non satisfaits. La plupart ne baisse pas les bras. Les différents entretiens montrent que les personnes sont, dans leur grande majorité, attentives à leur santé. L'obtention de l'ACS ou de la CMU-C, suite à la détection du renoncement dans le cadre de cette étude, a en outre permis à une partie d'entre elles de renouer avec des soins, de rattraper leur retard notamment pour les soins « bien » pris en charge par la Sécurité Sociale (66.5 ; 66.2 ; 66.7).

En général et dans ce contexte, les personnes ont plus parlé de « report » de soins que de renoncement définitif. Ces reports³³ peuvent être d'une durée plus ou moins longue en fonction de l'obstacle à franchir et/ou du caractère urgent ou grave que les assurés attribuent à leurs maux. Quand l'obstacle à dépasser pour accéder aux soins est trop important du point de vue des assurés, le report peut progressivement prendre la forme d'un renoncement et être intégré par les personnes. Comme nous l'avons vu plus haut, les assurés mettent en place un ensemble de tactiques qui leur permet de faire face à l'absence de soins. Mais parfois, ils finissent par nier complètement certains de leurs maux et, par là même, la nécessité de se faire soigner.

Prenons le cas de Mme G. (66.6) qui déclare être en renoncement aux soins dentaires depuis une dizaine d'années et en renoncement à la lunetterie depuis 6 ans, pour des raisons financières. Concernant ses problèmes dentaires, pour lesquels elle souligne ne pas avoir « de solution à moyen et long terme », elle s'efforce de dissimuler ses dents et fait également, quand elle est seule, « des exercices pour mieux placer sa langue bien en dessous de ses dents et mieux prononcer les S ». Elle souligne parallèlement : « pour mes mâchoires, elles se déforment, je pose mécaniquement ma main dessus quand je regarde la télévision et j'alterne la mâchoire gauche et la mâchoire droite (...). Au bout d'un certain temps j'en ai marre et je ne suis pas sûre que cela marche ». S'agissant de ses problèmes de vue, elle dit ne pas avoir de solution pour le moment et ajoute : « il faut bien que je fasse avec, je fais tellement avec que vous voyez, j'avais oublié de vous en parler ». Pour ses pieds qui demanderait, selon Mme G., une prise en charge par un podologue, elle précise se débrouiller : « j'achète des produits, on en trouve même en grande surface et je me soigne, je fais moi-même, le podologue c'est pas pris en charge, alors je suis obligée de me débrouiller et c'est pas du tout commode. » (66.6)

³³ Rappelons juste ici qu'il est fait référence aux soins dispensés par la médecine classique ou conventionnelle. Des assurés ont mentionné rompre avec les soins médicaux et consulter régulièrement dans le cadre de médecine alternative. La rupture ou le report de soins médicaux classiques n'est donc pas toujours une rupture ou un report de tout type de soins.

Mme G. rencontre des difficultés à faire appel à la médecine conventionnelle, pour certains soins elle trouve des alternatives et se débrouille ; pour d'autres elle « fait avec » au point d'oublier d'en faire mention lors de l'entretien. La durée du renoncement - 6 ans et 10 ans respectivement pour les besoins en lunetterie et ceux en soins dentaires prothétiques - et le fait que Mme G. omet de parler de certains d'entre eux indiquent qu'elle est en renoncement intégré pour ces soins. Ici, l'expression « renoncement intégré » semble plus appropriée que celle de « comportement intégré », et ce pour deux raisons : la première est que Mme G. espère la mise en place « *d'une mutuelle territoriale qui permettrait à la mairie de négocier le prix des mutuelles qui devraient être plus accessibles* ». Malgré donc la durée de son renoncement, elle cherche encore des solutions et aspire toujours à satisfaire ses besoins en soins. La seconde raison est que, parallèlement, au fait que Mme G. renonce durablement aux soins dentaires et à la lunetterie, elle se traite pour son épicondylite. Son renoncement aux soins est donc partiel.

50

Ce cas, qui fait écho à plusieurs autres, illustre que les personnes peuvent ne pas faire appel à la médecine conventionnelle pour certains de leurs besoins de soins mais en font prendre d'autres en charge. Pour ces situations, il paraît ainsi judicieux de parler de renoncement intégré ou de comportement intégré partiel, dans la mesure où le renoncement à long terme ou définitif ne porte pas sur l'ensemble des soins.

Pour des personnes plus précarisées et/ou en situation de rupture sociale, on peut toutefois imaginer certains cas de comportement intégré total ; les personnes seraient alors en rupture complète par rapport au système de santé. Nous n'avons pas, dans le cadre de l'étude, rencontré ces cas extrêmes³⁴, peut-être parce que les renonçants qui ont participé à l'étude ont été questionnés à la CPAM. Cela tend à indiquer qu'ils maintiennent un lien avec les institutions qui ont « quelque chose à voir » avec leur santé. Les situations de comportement intégré total concernent certainement davantage des personnes en rupture avec les institutions de soins mais également de la protection maladie.

³⁴ A part les renonçants 66.15 et 66.20 (« *J'ai baissé les bras* »), qui nous ont semblé en rupture avec les structures de soins, les autres assurés maintiennent ou tentent de maintenir un lien avec celles-ci et celles de la protection sociale. C'est d'ailleurs dans ce cadre que la plupart a été recrutée pour participer à l'étude.

6. La guidance comme axe important de l'accès aux soins

D'après l'Odenore, le « manque de guidance » renvoie au manque de vigilance, d'incitation et d'accompagnement de la part des professionnels de santé comme des professionnels de l'administratif et du social. Partant de cette définition, la guidance attendue en l'occurrence des professionnels de santé renverrait à la fois à l'organisation du parcours de soins et l'orientation du patient vers le professionnel de santé le plus apte à répondre à ses besoins de santé et à ses possibilités financières, au conseil dans la planification des soins à réaliser et à l'orientation éventuelle vers les dispositifs d'assurance et d'aide sociale³⁵.

Les assurés rencontrés dans le cadre de cette enquête semblent accorder une importance majeure à la guidance. Qu'il s'agisse des institutions de santé ou des institutions délivrant des droits, ils estiment qu'être « guidés » est un élément qui peut améliorer fortement l'accès aux soins. De nombreux entretiens témoignent, par des exemples concrets, de la façon dont la guidance ou son absence peut impacter le parcours de soins des personnes.

6.1. Le renoncement aux soins non mentionné

On peut supposer que le médecin traitant est la première figure professionnelle avec qui les personnes peuvent aborder leur renoncement aux soins. Il en est autrement si l'on en croit les récits faits dans le cadre des entretiens. En effet, peu de renonçants disent avoir évoqué leurs difficultés d'accès aux soins avec leur médecin traitant. Pourtant, quand on les interroge sur leur relation avec celui-ci, ils déclarent souvent lui parler de « tout ». Ce « tout » fait, semble-t-il, référence à leurs ennuis de santé mais non à leurs difficultés d'accéder aux soins. Ce dernier point ne semble pas, selon les personnes, relever de la compétence du médecin traitant. Mme C. (66.7), par exemple, dit avoir de bonnes relations avec son médecin qui est un ami de longue date de son mari (décédé depuis 5 ans). Elle déclare pouvoir « discuter avec lui de tous les sujets qui touche sa santé ». Elle lui trouve une « belle qualité d'écoute ». Elle note qu'il était prêt à la « défendre lorsqu'à la clinique, ils ont signalé un dépassement d'honoraire » suite à l'opération de son mari. Elle souligne quand même une certaine pudeur dans leur relation qui s'explique, d'après Mme C., par le fait que c'est un ami. Cette pudeur implique de ne pas parler de choses trop personnelles, « mes états d'âme, mes problèmes d'argent (...), il n'est pas là pour ça, ce n'est pas son rôle ». Pourtant elle sait qu'« il fait du social (...), les relations sociales et tout ce qui est famille, ce sont des choses qu'il comprend bien ».

Mme B. va dans le même sens : elle parle de son médecin comme de « quelqu'un de gentil comme tout ». Ce professionnel qui la suit depuis peu, Mme B. dit toutefois ne lui parler que des questions de santé ponctuelles et non de l'ensemble de ses problèmes médicaux :

- ✓ « Si je vais le voir c'est parce qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Par exemple j'avais ces derniers temps mal au ventre et j'avais le ventre gonflé, pas en forme. (...) Il m'a demandé de faire des examens et c'est là qu'on va voir s'il y a un problème avec le rein (...), mais je ne lui ai pas parlé de mes problèmes de dents et tous les autres parce que là le problème, c'est l'argent, il peut pas régler ça. » Concernant les problèmes relatifs à sa vie personnelle elle souligne : « Je ne lui parle pas beaucoup et lui ne parle pas trop. Je viens, je lui dis j'ai mal là, il regarde, il me fait une ordonnance et c'est tout. Je n'aime pas raconter ma vie, mes problèmes et pas au docteur, je n'aime pas ça. C'est plus fort que moi, je suis comme ça. » (66.1)

³⁵ Cf. document relatif à la structuration des synthèses élaboré par l'ODENORE.

Comme beaucoup d'autres personnes rencontrées en entretien, Mme B. pense que c'est un bon médecin, qui l'écoute et lui donne des conseils concernant ce pour quoi elle est venue consulter, mais pas plus (66.1).

D'après le contenu des entretiens, la grande majorité des assurés n'aborde pas les questions d'accès aux droits et aux soins (y compris « accès aux médicaments ») avec leur médecin traitant même s'il les suit depuis de nombreuses années (66.30). Toujours selon le corpus, les généralistes, en général, ne semblent pas interroger leurs patients sur ces questions. Le renoncement aux soins paraît donc rarement évoqué entre médecins traitants et patients. Toutefois, les assurés semblent rechercher chez leur généraliste de l'attention et un ensemble de « qualités » qui leur permettraient d'avancer peut-être plus facilement dans leur parcours de soins.

6.2. La guidance médicale : les attentes des assurés

Les entretiens effectués dessinent une vision assez nette des attentes des personnes vis-à-vis des professionnels de santé. Les deux extraits qui suivent sont un condensé des attentes des assurés à l'endroit, plus particulièrement, de leur médecin traitant. Les critiques qu'ils énoncent renseignent, en effet, en creux sur leurs besoins. Mme B., originaire d'Afrique du Nord, déclare avoir choisi son médecin traitant parce que « beaucoup d'arabes la choisissent parce qu'elle parle la langue ». Mais elle souligne ne pas en être satisfaite et vouloir en changer ; elle ne sait en revanche pas « chez quel médecin aller », et se demande « s'ils sont tous pareils ? ». Elle poursuit :

- ✓ « Je ne suis pas contente avec ce médecin (...). Ici c'est une star, tout le monde parle de Dr M., moi ce n'est pas ce qui m'intéresse, sa vie personnelle ne m'intéresse pas. Je veux quand je viens que j'ai du temps de parler de mes problèmes de santé. Qu'elle connaisse mon histoire, mon histoire pour la santé, que je suis venue tel jour, que j'avais ce problème et que j'avais cette analyse et cette analyse. Qu'elle suive mon histoire, c'est ça qui m'intéresse. (...) A la consultation, elle ne me touche même pas (...), moi je cherche une autre façon, quelqu'un qui te montre que tu es important pour lui. » (66.9)

Elle ajoute :

- ✓ « Elle me fait une liste comme ça de médicaments, elle m'explique même pas à quoi ça sert, il y a plein de médicaments chez moi, je ne sais même pas pourquoi c'est là. » (66.9)

Quand nous lui demandons si elle aborde avec son médecin traitant des sujets autres que la santé, elle rit aux éclats :

- ✓ « C'est inimaginable, elle n'a pas le temps, même les problèmes de santé, je ne dis pas tout. Elle parle vite, elle est pressée, tu ne peux pas parler. (...) Tu attends une matinée pour faire même pas 10 minutes avec le docteur, ça, pour moi c'est pas soigner. » (66.9)

Mme G., qui ne consulte plus son médecin traitant depuis de nombreuses années, s'exprime sur sa relation avec le professionnel de santé. Elle lève les yeux au ciel et dit :

- ✓ « Ça se passe mal quand je vais chez mon médecin ! Il ne me prend pas la tension, il ne cherche pas à comprendre ma douleur, il ne me touche pas. Son truc c'est : ordonnance, médicaments. Je ne vais même plus le voir. (...) C'est quelqu'un d'indifférent. Ce qui l'intéresse c'est : consultation, consultation, pognon, pognon. » (66.20)

Mme G. poursuit en précisant que son médecin traitant accorderait, selon elle, plus d'attention et de temps à ses patients « aisés » :

- ✓ « Avec les personnes curistes, alors avec ceux-là, il prend le temps de la consultation ça peut durer 30mn avec les petites gens comme moi en 5mn c'est réglé ! (...) ». Elle continue : « les petites « bobologies » ne l'intéressent pas. Non, je ne lui parle quasiment de rien ! J'y suis allée trois fois en 10 ans, c'est bon, il n'écoute pas. Il fait l'ordonnance sans vous regarder. Ça sert à rien d'aller donner 23 euros à quelqu'un qui ne vous écoute pas alors que c'est de cela qu'on a d'abord besoin quand on va chez le médecin. J'ai pensé à en changer mais je pense que c'est difficile de trouver un médecin qui prend le temps d'écouter ». (66.20)

En analysant les propos de ces deux personnes, on remarque que leurs besoins semblent être principalement de trois types : un besoin d'écoute, d'explication et de suivi. Nous allons approfondir cela dans les sous parties ci-après.

6.2.1. Un besoin d'écoute

La consultation comme « moment d'écoute » par un professionnel de santé semble être recherchée par toutes les personnes interviewées. Cela peut leur permettre de décrire leurs maux, mais également d'être rassurées dans l'existence de possibilités pour accéder à l'ensemble des soins qui leur sont nécessaires. Mme L. l'exprime en ces termes :

- ✓ « Avec les professionnels de santé c'est une question de feeling. Quand on va voir un professionnel de santé quel qu'il soit on a besoin d'être entendu, écouté, d'être rassuré, de poser des questions, c'est juste qu'on n'est pas un numéro. » (66.3)

Mme F. partage cet avis :

- ✓ « Si je dis j'ai mal, j'ai mal. On n'est pas des bouts de viande, un numéro parmi tant d'autres. (...) On a souvent du mal à se faire entendre et à être écouté. On ne peut pas poser de questions ou elles sont sans réponses. » (66.47)

Cette écoute paraît essentielle aux personnes pour continuer leur parcours de soins ; pour beaucoup, elle serait notamment une condition nécessaire pour que des orientations vers des spécialistes adaptés à leur situation puissent se faire ; le verbatim qui suit le suggère :

- ✓ « C'est une dame très sympa et elle est très bien comme médecin. Elle m'a envoyé chez un spécialiste, et ensuite elle a insisté et m'a envoyée chez un autre spécialiste. Elle m'a écoutée et elle avait raison parce que je savais bien qu'il y avait quelque chose. » (66.29).

6.2.2. Une demande d'explication et de suivi

Au-delà de l'écoute qui peut permettre la guidance, les assurés accordent de l'importance à la capacité des professionnels de la santé à leur expliquer le diagnostic et la procédure à suivre pour prendre en charge leur pathologie le cas échéant. Comprendre leurs maux et leur potentielle évolution, les traitements qui leur sont prescrits, de façon générale établir une communication de qualité avec leur médecin traitant, semblent des points importants pour les assurés. Mme F. évoque cela :

- ✓ « Très bien. Elle m'explique tout (...), ça fait un moment que je l'ai. Elle a de l'écoute, pour le diagnostic, elle est bien, et surtout elle explique les choses. J'aime pas aller à l'aventure, j'aime bien comprendre les choses. » (66.47)

Le suivi dans la prise en charge est parallèlement un critère majeur d'appréciation du médecin traitant et peut en outre éviter des situations de renoncement, notamment pour les assurés souffrant d'affections chroniques. Mme A. a des ennuis de santé depuis plus de 20 ans. Un suivi médical « rapproché », permettant de ne pas se perdre dans son parcours de soins, lui semble le critère le plus important dans le choix de son médecin traitant. Elle raconte :

- ✓ « J'ai changé de médecin traitant, celui que j'avais avant, il suivait à moitié, bon puisque mon cas n'est pas simple, j'ai besoin de quelqu'un qui suive vraiment. C'est ma belle-sœur qui m'a parlé de lui. (...) Après mon opération, quand j'étais alitée, il m'a appelé tous les matins pour savoir comment j'allais, oui lui, il me suit vraiment et moi pareil quand j'ai quelque chose qui me trotte dans la tête, je sais que le matin dès 7h, je peux l'appeler et lui en parler (...) ça me soulage de l'avoir de lui parler des craintes que j'ai, des angoisses. » (66.10)

Les entretiens montrent qu'un suivi de proximité, personnalisé, peut dans certains cas se rompre, lors d'un déménagement par exemple. Cela peut alors compliquer l'accès des personnes aux soins dont elles ont besoin. Il faut parfois du temps pour qu'une relation de confiance s'établisse avec un nouveau professionnel de santé et pour que cette relation permette une véritable guidance dans le système de santé. Mme L. a été dans cette situation lors de son déménagement dans la région. Elle déclare :

- ✓ « Avant mon médecin traitant c'était notre médecin de famille. Il me suivait depuis que j'étais petite. Quand je suis arrivée à Perpignan, j'ai eu médecin traitant, quand j'allais le voir, j'avais l'impression que c'était un médecin lambda et moi un patient X. Celui que j'ai actuellement est gentil, à l'écoute, s'il faut prendre une heure, il la prendra, il vous met en confiance, et (...) par exemple s'il faut faire une radio pour approfondir les choses, il le fera ». (66.3)

En tout cas, une relation de confiance entre professionnels de la santé et patients peut être un véritable stimulant pour les personnes et un rempart contre le renoncement à certains soins. Les conseils donnés, les incitations à aller vers tel ou tel spécialiste, les arrangements financiers, peuvent ainsi être décisifs : Mme B. l'évoque :

- ✓ « C'est mon médecin depuis que j'ai 17 ans. Son cabinet est à deux rues de là où j'habite. C'est quelqu'un qui me booste. Quand on l'appelle, il est toujours là pour répondre et même ma fille quand elle ne va pas bien c'est pareil ». (66.44)

Mme O. en parle également :

- ✓ « Des fois on ne pouvait pas payer la consultation, il nous prenait quand-même. (...) Heureusement qu'il était là dans les moments difficiles, je ne pouvais pas parler à tout le monde mais à lui... Il m'a sauvé la vie à 17 ans, j'étais soigné pour la grippe, j'étais en train de mourir et il a trouvé que j'avais en fait une hépatite. Depuis je l'ai gardé. Il ne va pas tarder à partir en retraite... Ça va pas être facile de le remplacer... » (66.44)

Que les personnes le qualifient de « médecin traitant » ou de « médecin de famille », toutes attendent de leur professionnel de santé « référent » que celui-ci leur dédie un espace temporel leur permettant de s'exprimer et de bénéficier d'explications, d'un suivi et d'une orientation si nécessaire. L'attente des

personnes qui rencontrent des difficultés d'accès aux soins concernant plus généralement le rapport aux professionnels de santé est donc double : elle est d'ordre qualitatif (qualité de l'explication, de l'écoute, du suivi) et quantitatif (le temps qu'on leur accorde). Selon de nombreux renonçants, tout cela pourrait contribuer à lever certains des obstacles rencontrés dans l'accès aux soins. Les personnes ont toutefois bien conscience que ces différents aspects peuvent être difficiles à satisfaire, en fonction des contextes d'exercice.

6.3. La guidance administrative en pratique : expériences et besoins des assurés

Les Comités d'analyses³⁶ ont permis de recenser les déplacements des renonçants à l'accueil de la CPAM et les contacts téléphoniques qu'ils avaient eus, durant les derniers mois, avec la plateforme de service. Sur 50 personnes interrogées, seules 6 n'avaient pris aucun contact avec la caisse ni physique ni téléphonique, 38 avaient téléphoné au moins une fois, 33 étaient venues dans un accueil, certaines avaient fait les 2. 28 personnes avaient en outre contacté au moins une fois, par téléphone, la Caisse primaire durant la période de leur renoncement. 32 renonçants s'étaient rendus à l'accueil lorsqu'ils étaient en renoncement à un ou plusieurs soins.

Comme nous l'avons évoqué, les personnes font généralement des démarches pour tenter de remédier à leurs difficultés d'accès aux soins ; les contacts qu'elles ont dans ce cadre avec les organismes sociaux sont autant d'occasions potentielles pour repérer leur renoncement et pour les aider à s'orienter par rapport à leurs droits. Mme F. dont la profession l'expose à la clientèle, explique ses attentes par rapport aux organismes sociaux et, plus particulièrement, par rapport à la CPAM :

- ✓ « *L'accueil est important. Si on n'est pas bien orienté... (...). Moi je suis coiffeuse. Quand les clients viennent me voir, je les oriente, je les guide mais pour ça j'écoute, je les écoute pour savoir ce qu'ils veulent, ce qu'ils recherchent... Aller à l'aveuglette c'est bien, mais j'aime qu'on explique un tant soit peu où on va (...). Moi j'aime bien avoir un minimum de renseignements mais malheureusement, les gens nous prennent pour des je ne sais quoi.* » (66.47)

Une autre assurée, qui exerce un métier où elle est en contact direct avec le public, insiste sur l'importance de l'information et de l'orientation. Elle souligne en outre la nécessité d'être attentif à la tendance à « déléguer » la guidance aux sites internet et autres outils numériques :

- ✓ « *L'humain est très important (...). Un bon accueil, une bonne orientation ça réduirait sûrement le fait que les gens renoncent à leurs droits et à leurs soins (...). Les gens ne sont pas au courant des droits qui existent. L'orientation n'est pas toujours faite à temps et correctement. On veut se débarrasser des gens, par exemple en leur disant de se diriger vers internet mais internet faut déjà l'avoir et aussi savoir s'en servir. Il faut aussi tomber sur le bon*

³⁶ Le comité d'analyse comprenait le Directeur de la CPAM des PO, la chef de projet, la chargée d'étude, une représentante du Service social de la Caisse d'Assurance Retraite (CARSAT), le médecin conseil chef de l'ELSM, le Responsable administratif de l'ELSM, le responsable du pôle assuré ou son représentant. L'objectif du comité d'analyse consistait, à la lumière des parcours de vie décrits dans les synthèses d'entretien, à réinterroger les pratiques professionnelles afin de déterminer ce qu'elles auraient pu être pour repérer et prendre en charge en amont la situation de renoncement aux soins, à être force de proposition afin d'anticiper certaines situations de renoncement aux droits et aux soins, à prendre des décisions d'évolution d'organisation en fonction des idées majeures dégagées.

site pour avoir la bonne information. Donc le public en situation précaire, les personnes âgées, si la seule réponse qu'on leur donne c'est internet c'est dommage alors qu'on peut leur répondre directement. (...) C'est des personnes en détresse qui viennent souvent s'informer et ils pensent trouver la réponse à leurs questions. » (66.3)

Au travers des entretiens, les assurés évoquent ainsi leurs besoins de guidance. Etre informés sur leurs droits, sur les dispositifs existants, comprendre comment les utiliser ou comment s'orienter dans le système de santé : voici quelques-unes des demandes exprimées par les renonçants. Certains semblent parallèlement déplorer la délégation de la guidance aux technologies de la communication qui ne seraient, selon eux, pas adaptées à tous les publics ni nécessairement accessibles aux plus précaires. Une guidance de proximité vers les droits maladie et les soins, par les différents acteurs du social et de la santé, est finalement recherchée par bon nombre de personnes. Elle pourrait notamment contribuer à lever les obstacles financiers rencontrés dans l'accès aux soins. Malgré leurs renoncements, la fréquentation régulière des institutions sanitaire et sociale paraît attester d'une volonté des personnes de maintenir le lien. Chacun de leurs contacts avec les professionnels de la santé et du social est en outre une occasion potentielle à une offre de guidance.

6.3.1. L'accès à l'information sur les droits

La guidance permettrait en particulier, selon les assurés, de combler le déficit d'informations dont font état beaucoup des personnes rencontrées en entretien. L'absence de guidance peut en effet induire une méconnaissance des droits et donc du non-recours à ceux-ci. Plusieurs entretiens le montrent ; Mme D. l'explique notamment clairement. Pour ses soins dentaires, elle a établi un devis afin de voir, dit-elle, « jusqu'où ça allait et si j'étais capable de payer ». Le montant du devis pour les soins dentaires l'a persuadée d'une chose : « je ne peux payer cette somme, donc il va falloir que j'attende ». Elle poursuit

- ✓ « J'ai appris quand je suis passée à la Sécu, vous savez quand on m'a fait remplir le questionnaire, eh bien la personne que j'ai rencontrée, très aimable d'ailleurs, qui m'a expliqué beaucoup de choses (...), j'ai appris que je pouvais avoir un remboursement de mes frais de transport. Donc je me dis que si je suis remboursée peut-être que, j'ai déposé le dossier, peut-être que ça me servira pour les dents. Ça va me faire du bien ce remboursement. » (66.13)

Avoir été précisément informée et conseillée par l'agent d'accueil a permis à Mme D. de bénéficier de la prise en charge de ses frais de transport qui lui revenaient mensuellement chers. Le remboursement de ces frais va l'aider à faire face aux coûts de ses soins dentaires qui ne sont que peu remboursés par la Sécurité Sociale. Saluant l'orientation dont elle a bénéficié, elle précise :

- ✓ « Quand on ne sait pas, on ne sait pas et on a besoin qu'on nous dise que par rapport à votre situation, il y a ça qui pourrait être bien, ça qui serait adapté. Elle m'a parlé de la possibilité de déposer un dossier pour le transport. Je ne le savais pas moi, comment pourrai-je le savoir ? (...) J'étais tellement contente, parce que ce n'est pas souvent, eh bien, j'ai fait une lettre au directeur de la CPAM pour dire que cela m'avait touché, la façon dont elle m'avait reçue. » (66.13)

Dans le cas de Mme F., des incompréhensions concernant ses droits de base, et plus globalement concernant le fonctionnement du système d'Assurance Maladie, ont induit une rupture de sa protection maladie en plein traitement d'un cancer. Elle précise :

- ✓ « *J'étais stupéfaite la dernière fois car en plein traitement, ma carte vitale ne passait plus nulle part. Je n'étais pas au courant qu'on pouvait ne pas avoir une sécu de base. (...) Je ne savais pas qu'il fallait demander une couverture de base, je pensais que c'était automatique. (...) J'étais dans un état parce qu'on me parlait de quelque chose que je ne connaissais pas. Je ne savais pas qu'on pouvait être sans couverture de base.* » (66.47)

La méconnaissance peut ainsi porter sur la protection maladie de base ou complémentaire, mais également sur les services proposés par les organismes sociaux et qui peuvent concourir à l'accès aux soins des personnes. Chaque assuré rencontré dans le cadre de l'étude s'est vu proposer un bilan de santé au CES. Nombreux ont été surpris de l'existence de ce centre qui peut pourtant, dans certains cas, permettre de « renouer » avec les soins et jouer un rôle essentiel dans la guidance et l'orientation d'assurés en situation de vulnérabilité. Mme A. l'exprime en ces termes :

- ✓ « *Souvent les gens ne sont pas informés ou ne sont pas bien orientés. Par exemple pour le centre là dont vous m'avez parlé, ça fait 25 ans que je suis là personne ne m'en a jamais parlé.* » (66.30)

L'absence d'information ou la prégnance des incompréhensions peut être particulièrement gênante quand les personnes souffrent de maladie chronique ou de handicap, dans la mesure où elle peut induire une rupture des soins. Les verbatim qui précèdent indiquent toutefois que l'absence d'information peut être facilement « rectifiée » ; l'apport complémentaire d'explications par les professionnels peut en outre permettre que les soins se poursuivent ou s'enclenchent.

6.3.2. Un besoin de guidance dans les démarches administratives

La lassitude et l'errance que peuvent générer les démarches administratives sont, comme nous l'avons précédemment indiqué, des obstacles importants à l'accès aux soins. Ceci est particulièrement ressorti dans les Pyrénées Orientales³⁷. Beaucoup de renonçants pointent, au cours des entretiens, la répétition de certaines démarches, leurs incompréhensions aussi par rapport aux demandes successives, parfois redondantes, de pièces justificatives au moment de la constitution des dossiers administratifs. Autant d'éléments pouvant les amener à abandonner des démarches qui pourraient pourtant permettre l'accès aux soins dont ils ont besoin. Mme B. fait partie de ces assurés qui déplorent une demande récurrente de documents, qui peut *in fine* conduire à une certaine lassitude :

- ✓ « *Des fois, il faut beaucoup de courrier avec la Sécu. Il faut être patient avec eux. Tu renvoies toujours les choses que tu as déjà envoyées.* » (66.43)

Mme I. (66.48) parle quant à elle de l'errance dont elle a été l'objet lors de son déménagement dans la région :

- ✓ « *J'avais fait ma demande de CMU au mois de janvier. Je suis venue déposer le dossier une première fois, on m'a dit c'est bon, c'est bien rempli et tout ! Ensuite, on m'a fait un courrier pour me dire, il manque un papier, je ne me rappelle plus lequel, je l'ai amené, et toujours rien, pas de nouvelle de ma demande. Ensuite j'ai appelé et là, ils m'ont dit votre dossier, il faut encore le déposer parce qu'on ne le trouve pas. Là c'était trop, c'était la 3^{ème} fois que j'y allais, c'était pas possible.* » (66.38)

³⁷ Cf sous partie sur la lassitude.

Dans ce type de cas, les personnes soulignent à quel point les conseils, les explications, des professionnels du social ou du sanitaire, d'un seul d'entre eux parfois, peuvent être importants pour « retrouver le chemin » dans le système de protection maladie et de santé. Mme B., en renoncement à plusieurs soins, mentionne par exemple le rôle de « guide » joué par certains travailleurs sociaux qu'elle a rencontrés et par un professionnel en particulier ; elle explique comment celui-ci a influencé son parcours de soins et limité ses errances, par la qualité de sa guidance. Elle dit :

- ✓ « *On te coupe tout parce qu'il manque un papier, papier que tu as, des fois, envoyé et qu'ils n'ont pas reçu et ça peut avoir des conséquences graves pour les personnes (...). J'ai eu la chance de tomber sur des assistants sociaux top, et c'était par hasard. Celui qui est à la Sécurité sociale par exemple, beaucoup ne savent pas qu'il est là. C'est une personne au top, elle va vous donner la direction à suivre, ça permet de gagner du temps et de l'argent. Des fois on cherche des mois et des mois vers qui aller, on s'épuise à taper partout, il suffit d'une personne qui nous écoute, nous guide bien et tout se passe bien, ça change tout. Je sais qu'il y a des personnes qui laissent tomber parce qu'il y a trop de paperasses, ils abandonnent. (...). Quand j'ai eu l'ALD, à la Sécurité sociale, ils n'étaient pas d'accord et pendant un mois, je ne savais plus vers qui aller. Parce que quelqu'un vous dit cela, un autre, autre chose. (...) Et ça dure et ce n'est pas qu'à la Sécu. Et des fois on a envie de leur dire mettez-vous d'accord. Je suis restée comme cela un mois sans salaire. (...) Il y a un moment où voilà... Après, on va vous dire que vous êtes agressive, oui mais les gens si on les mène en bateau, au bout d'un moment ils n'en peuvent plus parce qu'ils ont des charges, des frais. C'est pour cela qu'il y a de moins en moins de personnes qui se soignent alors que c'est la crise. » (66.43)*

Finalement, c'est bien de la complexité administrative dont parlent de nombreux assurés. Selon eux, une guidance s'impose pour ne pas se noyer dans cette complexité, pour connaître l'existant mais également pour réussir à constituer certains dossiers. Plusieurs personnes ont ainsi fait part de leur besoin d'accompagnement. Mme C. déclare à ce sujet : « *Quand tu vois le dossier qu'il te demande de constituer pour l'ACS, il faut t'accrocher...* ». Elle déclare d'ailleurs avoir aidé deux personnes de son entourage « *qui n'y seraient jamais arrivées toutes seules et qui ne connaissaient même pas l'existence de l'ACS* ». Elle souligne également :

- ✓ « *L'accompagnement des personnes est essentiel, si on veut que les personnes bénéficient correctement de leurs droits et se soignent.* » (66.7)

Pour les personnes âgées, la question de l'accompagnement semble également se poser, notamment dans le choix d'une complémentaire adaptée à leurs besoins et financièrement accessible. Mme C., souligne le fait que le vocabulaire administratif n'est pas nécessairement compréhensible par tous et que les explications données par les administrations, quelles qu'elles soient, « *ne sont pas très simples* ». Afin d'y voir plus clair concernant sa complémentaire, elle bénéficie en ce qui la concerne de l'aide d'une personne qui travaille avec plusieurs organismes mutualistes et qui accompagne les personnes dans leur choix. Elle déclare :

- ✓ « *Les personnes n'arrivent pas à comprendre, c'est mon cas aussi pourtant j'ai fait de la comptabilité, je ne dis pas que je suis plus intelligente que les autres parce que j'ai fait des études (...). Mais les mots techniques, ce n'est pas très bien expliqué, il faut relire plusieurs fois, je trouve que les explications ne vont pas du tout de soi, et pour ceux qui ne savent pas lire n'en parlons pas.* » (66.7)

Les difficultés à comprendre le système de protection maladie et à s'orienter dans le système de santé sont particulièrement mises en exergue par les personnes qui vivaient initialement en Espagne.

Habitues à un système qu'elles présentent comme plus centralisé, nous l'avons dit, les nouveaux-arrivants peinent à se retrouver dans le système de prise en charge français perçu comme plus « dispersé ». Mr S. (66.1) illustre par un schéma les multiples portes auxquelles il faut selon lui frapper pour être pris en charge : « *Quand une maison à plusieurs portes et plusieurs clefs, on ne sait pas qui rentre, qui sort, qui fait quoi, qui dit quoi et tout est compliqué.* » Cette question de la difficile orientation revient dans le témoignage de Mme D. qui suggère des solutions de guidance qui permettraient par exemple, selon elles, aux assurés d'échapper aux surcoûts des prestations de soins. Elle indique :

- ✓ « *C'est comme les dépassements d'honoraires, on devrait avoir la liste des médecins qui font des dépassements d'honoraires et que ce soit donné aux médecins traitants et qu'on sache que si on va vers tel médecin, on va payer plus cher. C'est pareil la liste des médecins qui ne pratiquent pas le tiers payant, comme ça quand on va chez un médecin on sait à quoi s'attendre.* » (66.29)

Dans ce contexte où la guidance par les acteurs du social et du sanitaire peut parfois faire défaut, le « bouche à oreilles » ou les indications de la famille ou du réseau d'amis peuvent être un recours :

- ✓ « *Quand on ne comprend pas quelque chose, on peut demander à des personnes de confiance qui nous conseillent, il faut aller là, il faut demander ça.* » (66.1)

Les demandes d'explications, d'orientation, sont ainsi souvent reportés sur l'entourage, notamment pour les migrants qui rencontrent des difficultés à comprendre et à s'exprimer en français. L'assuré, cité ci-dessus, continue et précise : « *si je fais ça, c'est que dans les bureaux, tout va vite, les gens sont pressés, on explique mais si tu ne comprends pas c'est tanpis pour toi, si tu continues de demander, il est énervé. Donc je demande à quelqu'un dans mes amis.* » (66.1)

Les besoins de guidance administrative semblent donc prégnants pour de nombreuses personnes interrogées dans le cadre de ce travail. La recherche d'informations et d'explications dont elles témoignent donne en filigrane à entendre leur désir de satisfaire leurs besoins de santé et d'avoir accès à leurs droits. La guidance recherchée est celle qui donne accès à une information de qualité (choix des mots, adaptation aux besoins et à la situation de vie) et qui peut, en outre, ouvrir la voie à un accompagnement individualisé vers les dispositifs et les services appropriés aux besoins des personnes. Se pose donc ici un problème de fond : comment rendre plus efficace la guidance pour des assurés en recherche de soins et de droits ? Quelle place accorder à l'accompagnement dans un système de plus en plus orienté vers l'économie des ressources (humaines, financières, temporelles) ?

6.4. Une quête de soins mais aussi d'humanité

Au-delà d'une stricte recherche de droits et de soins, les personnes semblent particulièrement sensibles à la façon dont elles sont accueillies, reçues, abordées, dans les organismes sanitaires et sociaux. De nombreux commentaires font état du ressenti positif et/ou négatif des assurés par rapport à l'accueil dont ils bénéficient dans les services publics et de l'impact potentiel de cet accueil sur leur parcours de soins. Une grande partie des personnes rencontrées dit accorder une importance particulière à la qualité humaine des échanges avec les professionnels du médical ou du social, en particulier parce que les moments dans lesquels ces échanges ont lieu peuvent être synonymes de souffrance, de peur ou de fragilité ; le verbatim suivant le souligne :

- ✓ « *Quand on est en souffrance, c'est important d'avoir auprès de soi du personnel, une disponibilité, une écoute. Point de vue humain, c'est important, il faut qu'on laisse au personnel le temps de gérer les personnes, surtout les personnes âgées. Des fois il suffit d'une personne pour changer le séjour à l'hôpital, une. Quand j'y étais, ils venaient vers moi à la limite même avant que je ne demande.* » (66.6)

La qualité humaine de la relation est, selon les assurés, parfois mise à mal par la recherche de rentabilité et la compétitivité. Des relations moins impersonnelles, une considération individuelle de leur cas, passant par l'échange avec les professionnels, peuvent notamment contribuer à soulager des personnes atteintes de maladies chroniques, possiblement graves. Mme F., en traitement pour un triple cancer du sein, explique les choses de la manière suivante :

- ✓ « *Si vous prenez mon oncologue, il me prend 15 secondes, j'ai posé 2 questions sur 10. Il s'est levé, l'air de dire ça suffit, je lui repose une autre question, il se rassoit en soupirant... Je veux bien leur faire confiance mais un peu d'humanité... Si j'ai des questions, je les pose aux gens en périphérie, les infirmiers, les aides-soignants, ils sont à l'écoute.* » (66.47)

Les assurés relatent des expériences médicales personnelles, mais mentionnent également celles qu'ils ont eues parfois dans le cadre de l'accompagnement de leurs proches. Tout cela semble nourrir leur perception des soins et participent à façonner, d'une part, leurs représentations et, d'autre part, leurs comportements en matière de santé. Le renoncement aux soins de certaines personnes peut se comprendre au travers de ces éléments. Une assurée indique par exemple avoir été traumatisée par l'expérience médicale de son mari, à tel point qu'elle fait désormais « *un grand détour pour éviter de passer devant cette clinique [où son mari a été pris en charge]* ». Elle déclare à propos de son hospitalisation récente pour une opération : « *quand je suis rentrée en clinique je ne pensais qu'à ressortir (...). J'avais de la nausée, je vomissais tout ce qu'on me donnait, un rejet total (...). Je suis restée deux nuits, j'ai demandé à partir.* » (66.7)

Au-delà des structures médicales, les assurés adressent aussi cette demande d'humanité aux organismes sociaux. Dans ce cadre, la fermeture de petites structures de proximité qui permettaient une relation directe avec les professionnels est regrettée par certains. La réorganisation des modalités d'accueil interroge aussi. Une assurée l'exprime comme suit :

- ✓ « *Peut-être qu'ils ont moins de personnel comme dans toutes les administrations, mais le fait de ne plus pouvoir venir spontanément, de devoir prendre un rdv, d'attendre la date ou de faire soi-même son courrier, de le déposer sans être sûr que tout est bien rempli, et qu'on nous rappelle plusieurs semaines plus tard pour dire il manque ceci, il manque ça. Tout ça en décourage plus d'un et surtout ça retarde la prise en charge et ça rend la mécanique (...). Il n'y a plus place au contact, à l'humain en fait.* » (66.7)

Les assurés soulignent dans quelle mesure une attention, l'accueil aimable par un agent, les ont encouragés à revenir ultérieurement et à avancer dans leurs démarches. Ces moments pacifient, selon les personnes, la relation aux professionnels, rassurent, et sont propices à la communication, condition d'une bonne guidance. Mme B. le dit avec les mots suivants :

- ✓ « *C'est important la façon dont on me reçoit quand j'arrive. C'est ça qui fait que je me sens à l'aise pour poser une question ou pour ne rien dire. Mais je sais que c'est important aussi la façon d'aborder les personnes. J'essaie toujours de trouver une phrase positive plutôt que de tout le temps me plaindre.* » (66.43)

Mme D. illustre la façon dont l'accueil peut, par la mise en confiance de l'assuré, favoriser un échange qui aide à une meilleure guidance et permettre, par là même, aux personnes de cheminer plus sereinement vers la réalisation des soins :

- ✓ « *La dernière fois que j'y suis allée [à la CPAM], quand j'ai rempli le questionnaire, je suis tombée sur une dame d'une gentillesse, elle m'a tellement bien parlé que j'ai accepté sans hésiter de faire l'enquête. (...) Parce que des fois tu peux tomber sur une personne pas aimable du tout et là je vous dis que ça peut être freinant, freinant pour revenir, freinant pour poser des questions, vous savez quand vous avez l'impression de déranger.* » (66.13)

Mme D. apprécie également les attentions de la caisse qui lui sont adressées :

- ✓ « *Quand j'ai changé de caisse, parce que mon dossier a été transféré ici, j'étais dans le Val d'Oise, eh bien j'ai reçu une lettre, je ne me rappelle plus des mots exactement, bref c'est une lettre, un courrier de bienvenue signé du directeur, je crois, ce sont de petites attentions, je ne sais pas, c'est plaisant.* » (66.13)

Au-delà du rapport avec l'institution qu'elle contribue à améliorer, la qualité de l'accueil joue sur le bien-être des assurés. Mme D. G. fait mention de son accueil à la CPAM :

- ✓ « *Je suis tombée sur une dame très sympathique (...). Son accueil était chaleureux et compréhensif, c'est pas grand-chose, mais cela m'a redonné le moral.* » (66.5)

Ce que Mr S. (66.1) nomme « *travailler avec le cœur* » semble toucher bon nombre d'assurés. Les conditions de l'accueil dans les organismes sociaux et dans les lieux de soins n'agrémentent pas seulement le passage des personnes à un moment donné. Elles instaurent la possibilité d'un échange productif, d'un dialogue, et participent ce faisant de l'accès aux soins. Mme G. raconte comment le contact avec un professionnel à l'accueil lui a permis de remettre un pied dans son parcours de soins :

- ✓ « *Une fois qu'on va dans un endroit quand on est bien reçu, on y revient (...). Dans les endroits publics qui reçoivent des personnes en difficulté, on devrait plus les former à l'accueil. (...) Quand je suis venue à la Sécu, le Monsieur que j'ai eu m'a bien reçue et ça a été le déclic alors que j'apportais des papiers pour mon mari. (...) C'était la première fois que j'étais reçue comme ça. Ça fait du baume au cœur.* » (66.20)

Cette demande d'un traitement humain, qui revient dans la majorité des entretiens, à quelque chose à voir avec la question d'une dignité que les assurés tiennent à préserver. La quête de soins et de droits qui les posent de fait en position de demande (celui qui reçoit le soin ou le droit) n'est pas toujours confortable. Dans ces situations d'attente, de souffrance, d'incertitude, d'anxiété et de stress, les personnes accordent une importance particulière au traitement (la façon dont on les traite) dont elles sont l'objet. Ce « traitement » participe fortement à leur recours ou, à l'inverse, à leur non-recours aux soins.

Conclusion

La présente étude qualitative s'articule avec l'analyse quantitative³⁸ afin de documenter au mieux, et de façon exhaustive, le phénomène de renoncement aux soins dans les Pyrénées Orientales.

L'étude révèle que les femmes, notamment retraitées, divorcées ou veuves, seules et/ou socialement isolées, présentent une vulnérabilité particulière au renoncement en matière de santé. Elle montre aussi que les situations de transition, rupture biographique (divorce), changement statutaire (retraite) constituent des moments de fragilité propices aux ruptures de droits et (par conséquent) aux difficultés d'accès aux soins. Elle pointe en outre la façon dont les délais de traitement des dossiers (de demande d'ouverture de droits ou de prolongement) peuvent avoir une incidence forte sur le renoncement aux soins des assurés. Parallèlement, les revenus modestes des personnes, en lien souvent avec une absence d'emploi ou une instabilité dans l'activité professionnelle, font que, pour beaucoup, les dépenses relatives à leur santé ne sont plus prioritaires.

Les soins dentaires prothétiques, la lunetterie et, de façon générale, tous les soins qui nécessitent de faire une avance de frais et/ou qui engendrent des restes à charge conséquents, peuvent être « mis de côté » par les personnes. Au-delà des questions financières, la méconnaissance de l'offre d'aides et de services, la lassitude relative à la complexité des démarches administratives et à une guidance pas toujours présente ou adaptée, participent à la survenance du renoncement aux soins.

Le besoin de guidance est toutefois très peu exprimé par les personnes aux professionnels du sanitaire et du social et relativement peu identifié par ces professionnels. Bien qu'une partie des renonçants fréquente régulièrement les lieux de soins et les organismes sociaux, beaucoup évoquent leurs difficultés, d'une part, à se repérer dans le système de santé et de protection maladie et, d'autre part, à avoir une perception complète de leurs droits. L'identification des situations et des personnes à *risque* face au renoncement aux droits et aux soins, ainsi que leur orientation vers les structures appropriées, limiteraient éventuellement les difficultés d'accès au système de santé et la lassitude fortement évoquée par les assurés rencontrés dans cette étude. Des messages de communication indiquant aux personnes la possibilité de parler de leurs difficultés d'accès et de recours aux soins, par exemple avec les acteurs de l'Assurance Maladie, aideraient peut-être parallèlement à « libérer » la parole sur le sujet.

L'étude met également en lumière le fait que les personnes n'abandonnent que très rarement, définitivement, l'ensemble de leurs soins. Elles mettent en place des « tactiques » pour tenter de satisfaire leurs besoins médicaux. Plus que de « comportements intégrés », on peut ainsi parler de « renoncement(s) intégré(s) » ou de « comportements intégrés partiels » ; les assurés peuvent en effet renoncer pendant de nombreuses années à un soin, mais se soigner régulièrement pour une ou d'autres affections. Il semblerait qu'une étude complémentaire à celle-ci, se concentrant sur des personnes en rupture totale avec le système de soins, pourrait informer de façon judicieuse la notion de « comportement intégré total ».

Les réunions du Comité d'analyse ont illustré l'efficacité du travail partenarial qui peut être mené par les différents services et composantes (médicale, sociale, administrative) de l'Assurance Maladie. Approcher collectivement les difficultés d'accès aux soins permet de livrer une vision globale de la situation de l'assuré, de ses besoins et des obstacles auxquels il se confronte, vision qui peut parfois

³⁸ Odenore, Synthèse des premiers résultats quantitatifs du Diagnostic de l'accès aux soins en Languedoc-Roussillon - Départements de l'Aude, de l'Hérault, de la Lozère et des Pyrénées Orientales, mai 2015

manquer. Ces moments d'analyse des synthèses d'entretiens ont en outre renforcé la prise de conscience des acteurs de l'Assurance Maladie quant aux différents points cités plus haut.

A partir des cas individuels qui ont ouvert une fenêtre sur la vie des personnes confrontées au renoncement aux soins, le Comité d'analyse a perçu la nécessité de réfléchir de façon structurelle et fonctionnelle à l'accessibilité des soins et des droits. Le Comité a ainsi soulevé de nombreux points de réflexion et imaginé des actions pour améliorer, immédiatement ou dans le futur, l'accès aux soins. La proposition d'un bilan de santé au CES, aux 50 participants de l'étude, a déjà permis à certains de renouer avec les soins. Une communication plus importante sur l'existence du CES pourrait être désormais envisagée. L'envoi d'un « courrier type » du médecin conseil, aux médecins traitants des renonçants, a eu, quant à lui, pour objectif de pallier à la faible sensibilisation des professionnels de santé au phénomène de renoncement aux soins. Une évolution des procédures de travail a parallèlement permis d'intervenir sur les délais d'attente concernant les demandes d'ouverture de droits CMU-C et ACS.

L'importance de la guidance et la nécessité de saisir toute opportunité de contact avec les assurés pour capter d'éventuelles difficultés d'accès aux soins semblent avoir été perçues par les acteurs participant aux Comités d'analyse. La Direction de la CPAM a d'ailleurs amorcé une réflexion sur les conditions à mettre en œuvre pour optimiser la guidance, notamment par la formation des agents chargés de l'accueil des assurés, le ciblage de lieux propices pour informer les primo-arrivants (préfecture, etc.), un éventuel allègement des dossiers de renouvellement ACS pour les retraités par exemple, La possibilité d'une communication ciblée auprès des professionnels de santé pour limiter la non-prise en charge des personnes bénéficiaires de la CMU C a en parallèle été évoquée.

L'étude rend en tout cas compte de l'intérêt que les personnes portent à leur santé et de l'importance qu'ils accordent à une guidance appropriée et de qualité. Ces éléments pourraient servir de socle à une prise de position politique pour l'amélioration de l'accès aux droits et aux soins en France.

Annexes

Annexe 1 Questionnaire utilisé pour le repérage

REPÉRAGE DE SITUATIONS DE RENONCEMENT AUX SOINS

- RÉSERVÉ ORGANISME -

1. Votre département : Aude Hérault Lozère Pyrénées-Orientales

2. Votre fonction :

- | CPAM | Service médical | | | |
|-------------------------------------|---|------------------------------------|----------------------------------|---|
| <input type="radio"/> Agent accueil | <input type="radio"/> Agent administratif | <input type="radio"/> Agent CARSAT | <input type="radio"/> Agent CHRU | <input type="radio"/> Agent UDAF |
| <input type="radio"/> Agent ASS | <input type="radio"/> Médecin conseil | <input type="radio"/> Agent CCAS | <input type="radio"/> Agent MSA | <input type="radio"/> Médecins du monde |
| <input type="radio"/> Agent CES | | <input type="radio"/> Agent CCSS | <input type="radio"/> Agent RSI | |
| <input type="radio"/> Agent Prado | | | | |

- QUESTIONS CONCERNANT L'ASSURÉ -

3. Régime Général MSA RSI Autre

4. Code postal :

5. Sexe Masculin Féminin

6. Âge Moins de 18 ans 18-24 ans 25-39 ans 40-59 ans Plus de 60 ans

7. Situation familiale

- Seul(e) Seul(e) avec enfants à charge
 En couple sans enfant à charge En couple avec enfants à charge
 Autre (exemple : personne âgée chez ses enfants)

8. Catégorie socio-professionnelle

- Agriculteurs exploitants Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
 Cadres et professions intellectuelles supérieures Professions intermédiaires
 Employés Ouvriers
 Retraités Sans activité professionnelle

9. Avez-vous une complémentaire santé ?

- Oui la CMUC Oui une autre complémentaire santé avec ACS
 Oui une autre complémentaire santé Oui l'AME
 Non Ne sais pas

10. Si vous n'avez pas de complémentaire santé, pourquoi ?

(3 réponses maximum)

- Cela ne servirait à rien, je ne suis jamais malade J'ai d'autres priorités financières
 Je n'en ai pas les moyens Je ne sais pas où j'en suis dans ma couverture maladie
 Je manque d'informations Je bénéficiais d'une complémentaire d'entreprise mais ce n'est plus le cas aujourd'hui
 Par négligence
 En cours
 J'ai un 100%

- De toute façon je serai mal remboursé Je ne sais pas à quoi ça sert
 Les démarches sont trop compliquées Autre, à préciser :

11. Avez-vous un médecin traitant ?

- Oui Non Ne sais pas

12. À quand remonte votre dernière consultation chez un médecin ?

- Au cours des 6 derniers mois Entre 6 mois et 1 an
 Entre 1 an et 2 ans Depuis plus de 2 ans
 Ne sais pas

13. Comment percevez-vous votre état de santé général ?

- Très bon Bon
 Moyen Mauvais
 Très mauvais

14. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous renoncé ou reporté un ou plusieurs soins ?

- Oui Non

Si non, passez directement à la question 21

15. Depuis quand cette situation de renoncement dure-t-elle ?

- Moins de 6 mois Entre 6 mois et 1 an
 Entre 1 an et 2 ans Entre 2 ans et 5 ans
 Plus de 5 ans

16. Pensez-vous que cette situation peut changer prochainement ?

- Oui Non Ne sais pas

17. En général, avez-vous le sentiment de pouvoir bénéficier de soins quand vous en avez besoin ?

- Oui Non Ne sais pas

18. Le(s) renoncement(s) porte(nt) sur quel(s) type(s) de soin(s) (7 réponses maximum)

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> Actes chirurgicaux | <input type="radio"/> Soins orthodontiques |
| <input type="radio"/> Consultations chez un médecin généraliste | <input type="radio"/> Kinésithérapie |
| <input type="radio"/> Consultations chez un gynécologue ou soins gynécologiques | <input type="radio"/> Appareillages auditifs |
| <input type="radio"/> Consultations chez un dermatologue | <input type="radio"/> Analyses ou examens médicaux |
| <input type="radio"/> Consultations chez un psychiatre | <input type="radio"/> Achats de lunettes ou lentilles adaptées |
| <input type="radio"/> Consultations chez un ophtalmologiste | <input type="radio"/> Achats de médicaments |
| <input type="radio"/> Consultations chez un cardiologue | <input type="radio"/> Repos prescrit (arrêt maladie) |
| <input type="radio"/> Consultations chez un autre spécialiste : | <input type="radio"/> Soins en orthophonie |
| <input type="radio"/> Soins et actes dentaires conservateurs (caries, détartrages, infections...) | <input type="radio"/> Autre : |
| <input type="radio"/> Soins et actes dentaires prothétiques (implants, couronnes, bridges...) | |

19. Raisons du renoncement ? (5 réponses maximum)

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Reste à charge trop élevé | <input type="radio"/> Délais de RV trop longs |
| <input type="radio"/> Éloignement géographique | <input type="radio"/> Avance de frais |
| <input type="radio"/> Soin(s) peu ou pas urgent(s) | <input type="radio"/> Impossibilité physique de se déplacer |
| <input type="radio"/> Craintes liées au travail (pression, peur de devoir s'arrêter..) | <input type="radio"/> Négligence |
| <input type="radio"/> Refus de soins d'un praticien (discrimination ou saturation) | <input type="radio"/> Peur des médecins |
| <input type="radio"/> Coût du transport élevé | <input type="radio"/> Peur du diagnostic |
| <input type="radio"/> Problème de disponibilité (je n'ai pas le temps) | <input type="radio"/> Je ne sais pas combien on va me demander de payer pour ces soins |
| <input type="radio"/> Non connaissance de praticiens | <input type="radio"/> Démarches trop compliquées (besoin d'accompagnement) |
| <input type="radio"/> Perte de revenu due à un arrêt de travail | <input type="radio"/> Manque d'information sur le système de santé |
| <input type="radio"/> Absence de moyens de transport | <input type="radio"/> Autre : |
| <input type="radio"/> Lassitude | |

20. Avez-vous le sentiment que cette situation de renoncement a (ou peut avoir) des conséquences : (3 réponses maximum)

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Sur votre état de santé | <input type="radio"/> Sur votre maintien à domicile |
| <input type="radio"/> Sur votre vie professionnelle | <input type="radio"/> Autre : |
| <input type="radio"/> Sur votre vie sociale | <input type="radio"/> Aucune conséquence |
| <input type="radio"/> Sur votre vie familiale | |

- QUESTIONS CONCERNANT L'ENTOURAGE FAMILIAL -

21. Un membre de votre entourage familial a-t-il renoncé ou reporté des soins ? Oui Non

- 22. Si oui, qui est-ce ? (2 réponses maximum)**
- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> Votre conjoint | <input type="radio"/> Votre/vos enfants |
| <input type="radio"/> Une autre personne, précisez : | |

23. Le(s) renoncement(s) porte(nt) sur quel(s) type(s) de soin(s) (7 réponses maximum)

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> Actes chirurgicaux | <input type="radio"/> Soins orthodontiques |
| <input type="radio"/> Consultations chez un médecin généraliste | <input type="radio"/> Kinésithérapie |
| <input type="radio"/> Consultations chez un gynécologue ou soins gynécologiques | <input type="radio"/> Appareillages auditifs |
| <input type="radio"/> Consultations chez un dermatologue | <input type="radio"/> Analyses ou examens médicaux |
| <input type="radio"/> Consultations chez un psychiatre | <input type="radio"/> Achats de lunettes ou lentilles adaptées |
| <input type="radio"/> Consultations chez un ophtalmologiste | <input type="radio"/> Achats de médicaments |
| <input type="radio"/> Consultations chez un cardiologue | <input type="radio"/> Repos prescrit (arrêt maladie) |
| <input type="radio"/> Consultations chez un autre spécialiste : | <input type="radio"/> Soins en orthophonie |
| <input type="radio"/> Soins et actes dentaires conservateurs (caries, détartrages, infections...) | <input type="radio"/> Autre : |
| <input type="radio"/> Soins et actes dentaires prothétiques (implants, couronnes, bridges...) | |

24. Accord pour un entretien avec une personne chargée de l'étude ? (uniquement si la personne elle-même est en renoncement)

- | | |
|------------------------------------|---|
| <input type="radio"/> Oui | <input type="radio"/> Non |
| <input type="checkbox"/> À la CPAM | <input type="checkbox"/> À votre domicile |

Numéro d'ordre fourni par l'outil en ligne (à remplir lors de la saisie en ligne) :

**CONSENTEMENT POUR PARTICIPER A UN ENTRETIEN
DANS LE CADRE DE L'ETUDE SUR L'ACCES AUX SOINS**

Madame, Monsieur,

L'Assurance Maladie et ses partenaires souhaitent faciliter l'accès aux soins de tous.

A la suite de l'échange que vous venez d'avoir, êtes-vous d'accord pour avoir un entretien approfondi, d'une durée de 45 minutes environ, avec une personne chargée de l'étude, si notre travail le nécessite ?

Cette personne pourra éventuellement vous contacter par téléphone pour fixer un entretien avec vous. L'entretien pourra se dérouler dans nos locaux ou à votre domicile, selon votre choix (ou encore par téléphone à titre exceptionnel).

Nous nous engageons à garantir l'anonymat et la confidentialité de cet entretien. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

La réponse est facultative, une non-réponse n'aura aucune conséquence sur le traitement de votre dossier.

Nous vous remercions d'avance pour votre collaboration.

Je soussigné(e) (Nom et Prénom)
accepte librement et volontairement de participer à l'étude sur l'accès aux soins et d'être éventuellement contacté par téléphone pour un entretien en face à face ou par téléphone avec un chargé de recherche.

Mon numéro de téléphone :

Fait à, le

Signature de la personne

Les informations recueillies (nom, prénom et numéro de téléphone) seront conservées pour une durée de 24 mois. Elles ne feront l'objet d'aucun traitement informatique ni d'aucun rapprochement avec les réponses que vous aurez pu fournir au cours de l'entretien. Elles sont destinées à pouvoir vous contacter pour vous proposer de répondre à quelques questions sur les difficultés d'accès aux soins. Le destinataire des données est l'Assurance maladie régime général, régime agricole et régime des indépendants.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification des informations qui vous concernent, que vous pouvez exercer en vous adressant au Secrétariat direction de la CPAM du Gard.

TSVP

- QUESTIONS POUR LE DÉTECTEUR -

(Cette page n'est à compléter que si la personne elle-même est en renoncement)

25. Pendant ou après l'entretien, qu'avez-vous fait ? (3 réponses maximum)

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> Transmission d'informations générale sur l'accès aux droits ou aux soins | <input type="radio"/> Orientation vers un service ou un professionnel de santé |
| <input type="radio"/> Instruction d'une demande CMUC ou ACS | <input type="radio"/> Proposition de participation à une action collective (par exemple :
réunion d'information) |
| <input type="radio"/> Prise de rendez-vous pour un bilan de santé au CES | <input type="radio"/> Rien car je n'avais pas de solution immédiate |
| <input type="radio"/> Orientation vers le service social ou prise de rendez-vous | <input type="radio"/> Rien car je n'avais pas le temps |
| <input type="radio"/> Instruction d'un dossier de secours | <input type="radio"/> Autre : |
| <input type="radio"/> Actions concernant les droits maladie de base | |
| <input type="radio"/> Instruction d'une demande à un autre organisme (par exemple MDPH) | |

26. Motif de la venue

27. Questions ou commentaires pour le Comité d'Analyse

Annexe 2 *Profils des enquêtés choisis pour les entretiens*

Le choix des personnes reçues en entretien s'est fait en deux temps.

Un premier échantillonnage (62 personnes) a été établi :

- ✓ **Profil 1** (15 entretiens) : Personnes qui pensent que cette situation de renoncement ne peut pas changer (Q16) et qui ont le sentiment de ne pas pouvoir bénéficier de soins quand elles en ressentent le besoin (Q17) et qui ont le sentiment que cette situation de renoncement a (ou peut avoir) au moins une conséquence (Q20).
- ✓ **Profil 2** (15 entretiens) : Personnes qui pensent que cette situation de renoncement ne peut pas changer (Q16) ou qui ont le sentiment de ne pas pouvoir bénéficier de soins quand elles en ressentent le besoin (Q17) ou qui ont le sentiment que cette situation de renoncement a (ou peut avoir) au moins une conséquence (Q20).
- ✓ **Profil 3** (7 entretiens) : Personnes qui pensent que cette situation de renoncement peut changer prochainement (Q16), qui ont le sentiment de pouvoir bénéficier de soins quand elles en ressentent le besoins (Q17) et qui ont le sentiment que cette situation de renoncement n'a pas (ou ne peut pas avoir) de conséquence (Q20).

Dans un second temps, 13 entretiens complémentaires ont été réalisés avec :

- ✓ 2 assurés ayant indiqué ne pas savoir où ils en étaient dans leur couverture maladie (Q10).
- ✓ 6 assurés ayant précisé que les raisons de leur renoncement étaient liées à des démarches trop compliquées (Q19).
- ✓ 5 assurés ayant indiqué avoir renoncé à une consultation chez un médecin généraliste (Q18)³⁹.

³⁹ Les personnes pouvant être dans plusieurs catégories, au total, parmi les enquêtés, lors de l'enquête par questionnaire, 9 assurés ont déclaré que les raisons de leur renoncement étaient liées à des démarches trop compliquées et 11 assurés ont indiqué avoir renoncé à une consultation chez un médecin généraliste.

Annexe 3 *Guide d'entretien - Odenore*

AVANT-PROPOS

Cette grille comporte 7 thèmes et présente des consignes précises pour les aborder.

Ces thèmes et consignes constituent la structure de l'entretien et cadrent son déroulement.

L'organisation des thèmes suit une certaine logique concernant la compréhension du renoncement (description, explications, conséquences...).

Il est envisageable que les thèmes soient abordés dans un ordre différent ; dans tous les cas cependant, l'ensemble des thèmes doit être abordé au cours de l'entretien afin de recueillir les informations nécessaires pour réaliser les analyses et saisir en particulier certaines dimensions du renoncement (comportement « intégré », besoin de guidance...).

Dans cette perspective, il est parallèlement important que les enquêteurs respectent le plus possible les consignes relatives à chaque thème.

L'entretien commence nécessairement par « Entrée en matière » puis par « Description du renoncement ».

ENTREE EN MATIERE

Présentation de l'enquêteur et rappel de l'objet de l'entretien.

Avoir à disposition la Lettre d'information et de consentement que la personne à signer.

Remercier la personne. Souligner que les questions sont simples.

Rappeler que la personne est libre de répondre comme elle l'entend.

Préciser que l'entretien est enregistré afin de ne pas déformer les propos des personnes.

Demander l'accord et préciser que l'entretien restera anonyme et confidentiel (pas de transmission à un tiers).

Consigne générale : prendre appui sur le questionnaire de repérage tout au long de l'entretien.

Thème 1 - DESCRIPTION DU RENONCEMENT

Commencer par poser cette question : Si je comprends bien, vous avez indiqué avoir renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois. Pouvez-vous me rappeler à quel(s) type(s) de soins vous avez renoncé ? Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Chercher à obtenir des précisions sur le type de soins, sur la durée du renoncement mais également sur le rapport, en général, de la personne à ses besoins de soins :

a) Faire préciser la nature exacte des soins (en reprenant les réponses à Q17 et Q18 du questionnaire de repérage)

b) Demander si certains de ces soins en suivaient d'autres (cas d'interruption d'un protocole de soins ou d'une prise en charge) ; si ces soins répondent à des besoins chroniques : le cas échéant préciser la/les maladie(s) et redemander si la personne est prise en charge par l'Assurance maladie au titre d'une Affection longue durée (ALD) et depuis combien de temps.

c) Demander des précisions sur la durée approximative du renoncement et essayer de savoir si le renoncement dure depuis plus longtemps pour certains soins.

d) Demander si la situation de renoncement est exceptionnelle ou pas : dans l'un ou l'autre cas, demander pourquoi ?

e) Essayer de savoir jusqu'où/quand la personne renoncera (douleur, conséquences sur la santé, aggravation des symptômes, gêne dans la vie quotidienne ou/et dans la vie professionnelle, limitation des relations sociales,...)

2) Chercher à savoir quand « soins et actes dentaires » coché à Q17, et *a fortiori* si « reste à charge trop élevé » à Q18, si la personne a déjà fait faire un (ou plusieurs) devis pour ces besoins de soins dentaires,

si elle connaît le montant des restes à charge et l'existence de prestations de secours pour financer tout ou partie de frais de soins dentaires.

Thème 2 – EXPLICATION DU RENONCEMENT

Commencer par cette phrase : Vous avez dit renoncer à vous soigner à cause de [...]. Reprendre la/les raison(s) coché(e)s sur le questionnaire de repérage: Q19 Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Chercher l'explication du/des raisons coché(e)s (ex : si « reste à charge trop élevé », questionner sur les charges, ressources, reste pour vivre de la personne ; et partant de là sur ses possibilités/choix en termes de dépenses de santé – ex : si « choix personnel de ne pas se faire soigner », questionner sur causes : principes personnels, leurs origines ; méfiance dans la médecine, ses raisons ; représentation des soins raisonnables, leurs explications [identité, civisme, résistance]).

2) Pour les explications relatives aux restes à charge, chercher à savoir si la personne connaît « précisément » les RAC correspondant aux soins auxquels elle renonce ou si elle anticipe la possibilité d'être exposée à des RAC parce qu'elle ne sait pas à quoi lui donne droit sa couverture maladie.

3) Quelle(s) que soit(ent) la (les) raisons coché(e)s, chercher à ce que la personne situe ses explications au regard de :

- a) ses conditions de vie,
- b) son environnement social,
- c) sa situation familiale,
- d) ses fragilités diverses (qui par définition produisent « la vulnérabilité »),
- e) ses représentations (qui peuvent se traduire en craintes, censures, replis...).

4) Sur tous ces plans cherchez des éléments biographiques, notamment en termes de « ruptures », de « bifurcations » ou de « chutes » (professionnelles, résidentielles, familiales, ...) qui pourraient contribuer à comprendre le renoncement et le rapport à l'offre de soins.

5) De manière générale chercher à comprendre si la personne situe ses explications plutôt du côté d'un renoncement « barrière » (le système de soins paraît inaccessible) ou d'un renoncement « par choix » ou « négligence ». Dans le cas d'un renoncement plutôt de type « barrière », demandez si la personne a le sentiment que le système de soins est accessible (ou plus accessible pour d'autres). Si oui, pour qui et pourquoi ?

Thème 3 – CONSÉQUENCES DU RENONCEMENT

Commencer par cette question : Ce renoncement a-t-il des conséquences pour vous et vos proches ? Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Examiner les conséquences du renoncement sur :

- a) la santé,
- b) les rôles et relations au sein de la famille,
- c) les relations sociales,
- d) le travail et la vie professionnelle,
- e) le mode de vie et de consommation,
- f) les loisirs,
- g) des implications sociales diverses (associatives, syndicales...) ...

2) Chercher en particulier à savoir dans quelle mesure le renoncement pourrait, selon la personne, avoir des conséquences sur son état de santé ; la personne a-t-elle le sentiment que le renoncement pourrait amener une dégradation de l'état de santé, une aggravation de certains symptômes ? A-t-elle déjà évoqué cela avec quelqu'un de son entourage ? Un professionnel de santé l'a-t-il déjà alertée sur de

potentielles conséquences médicales ? Lui a-t-on parlé de l'éventuelle gravité de ces conséquences ? Si oui, qui a abordé ce sujet et à quel moment ? Cela l'inquiète-t-elle ?

3) Approfondir aussi le retentissement potentiel du renoncement sur la vie professionnelle de la personne, en particulier sur l'accès à un emploi et le maintien dans l'emploi.

4) Rechercher les éventuels effets psychologiques des conséquences du renoncement, en termes de :

- a) perte d'estime de soi,
- b) manque de confiance en soi, en ses capacités,
- c) anxiété/dépression,
- d) peurs, inquiétudes,
- e) moindre projection dans l'avenir.

5) Poser les questions suivantes :

- a) Certains disent que lorsque l'on ne peut pas se faire soigner on devient, d'une certaine manière, « vulnérable » ou « plus fragile » : quand pensez-vous ?
- b) Vous-même pensez-vous être « vulnérable » ou d'une certaine manière « précaire » ? Quelle que soit la réponse : demander pourquoi.

Thème 4 – REACTION(S)/ACTIONS(S) FACE AU RENONCEMENT

Commencer par poser cette question : Avez-vous fait quelque chose pour sortir du renoncement ou pour éviter que cette situation ne se reproduise ? Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Si oui, demander :

- a) quelles réactions/actions, à quel moment ?
- b) les raisons de ces actions ; essayer en particulier de savoir si la personne a agi par crainte des éventuelles conséquences médicales, familiales, sociales ou/et professionnelles évoquées précédemment.
- c) la nature des actions : la personne a-t-elle cherché/trouvé des soutiens ? Si oui, de qui (services sociaux, administrations, services de santé, famille, amis...), de quelle nature (administratif, financier, moral, pratique,...), avec quel coût pour la personne ? Ces soutiens sont-ils ponctuels ou pérennes ?
- d) le résultat en termes de recours aux soins.

2) Si oui ou non, mais renoncement pour raison financière (Q18), demander si la personne :

- a) sollicite des aides financières pour se soigner : si oui, auprès de qui (services sociaux, CPAM, mutuelles, organismes complémentaires, proches, ...), à quelle fréquence, pour quel(s) soin(s), avec quel(s) résultat(s) (demande acceptée/refusée, obtention d'une aide financière) et quelle(s) conséquence(s) en matière de recours aux soins (réalisation partielle/totale des soins), ... ?
- b) emprunte de l'argent pour se faire soigner : à qui, régulièrement ?
- c) demande des facilités de paiement aux professionnels de santé (médecins, pharmaciens...), le tiers payant (notamment intégral),
- d) négocient les tarifs avec les professionnels de santé notamment lorsque ceux-ci pratiquent des dépassements d'honoraires,
- e) rappelle aux professionnels de santé leurs obligations quand ils ne les respectent pas (par exemple, si la personne bénéficie de la CMU-C et que le professionnel lui demande quand même de faire l'avance de frais ou lui demande des dépassements),
- f) essaie de modifier sa protection maladie (en particulier complémentaire) pour être mieux remboursée,
- g) si non à a), b), c), d) : pourquoi ?

3) Chercher à savoir si la personne estime être sortie ou pouvoir sortir durablement (sinon

définitivement) de cette situation de renoncement : pour quelles raisons ?

4) Si aucune réaction/action, chercher à comprendre :

- a) pourquoi,
- b) si le renoncement paraît insurmontable à la personne,
- c) si la personne se sent encore légitime à demander des soins,
- d) ce qui pourrait débloquer cette situation.

5) Chercher à savoir si la personne a déjà parlé de cette situation de renoncement à quelqu'un. Si oui, à qui (professionnel de santé, agents administratifs, travailleurs sociaux, famille, amis,...) et si ces personnes pourraient l'aider à accéder aux soins. Comment ?

6) Interroger plus spécifiquement la personne sur le rôle que devraient/pourraient jouer les organismes sociaux (CPAM, mutuelles, organismes complémentaires,...), les services et les professionnels de santé dans la limitation ou la prévention du renoncement : ces institutions et professionnels devraient/pourraient-ils faire quelque chose ? Aider les personnes en renoncement à en parler ? Mieux les informer ? Davantage les guider ou les accompagner dans l'accès aux droits maladie et aux soins ?...

Thème 5 – RELATION AU MEDECIN TRAITANT

Commencer par cette phrase : Nous allons maintenant parler de vos relations avec votre médecin traitant (MT). Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Si la personne n'a pas de MT (Q 14) : chercher à comprendre pourquoi : est-ce que la personne sait ce qu'est un médecin traitant ? Est-elle informée sur le « dispositif » du MT ? Sait-elle comment le déclarer ? En a-t-elle déjà eu un ?

2) Lorsque la personne a un MT : chercher à caractériser la relation que la personne entretient avec ce médecin (est-ce son médecin de longue date ? parle-t-elle de « médecin de famille » ? le MT a-t-il connaissance de tous les problèmes de santé que la personne a déjà rencontrés ? L'a-t-il pris (ou la prend-il) en charge pour une maladie grave/chronique ?...).

3) Demander à la personne de parler de ses relations avec son MT pour savoir si elle a ou non la possibilité :

- a) de faire part au MT de tous ses soucis de santé et besoins de soins,
- b) d'être écoutée par son MT sur d'autres plans, pour d'autres difficultés : si oui, lesquelles ?,
- c) d'être encouragée dans son parcours de soins et dans l'observance de ses traitements (surtout si maladie chronique/grave),
- d) d'être orientée et guidée dans son parcours de soins,
- e) d'être informée sur les prescriptions faites et sur les conditions de leur prise en charge financière,
- f) d'être informée sur les conséquences éventuelles de la « non observance » des prescription (soins spécialisés, analyses, traitements médicamenteux...).

4) Demander s'il arrive à la personne :

- a) de ne pas honorer des rendez-vous : pourquoi, que dit le MT ?,
- b) de ne pas suivre les prescriptions médicales : pourquoi, que dit le MT ?,
- c) de souhaiter que son MT soit plus directif : dans quel cas, pourquoi ?
- d) de souhaiter que son MT l'informe davantage sur les prescriptions faites, sur le parcours de soins et ses étapes, sur les conditions de prise en charge financière des soins...
- e) de considérer que son MT lui propose trop de soins (« induction de la demande ») : la personne a-t-elle des exemples précis, comment réagit-elle dans ce cas ?
- f) d'écouter davantage ses proches, des messages à la TV ou à la radio, ..., que son MT pour décider de se soigner ou pas : si oui, dans quel cas et pourquoi ?

Thème 6 - BESOINS DE SOINS, RAPPORT AUX SOIGNANTS ET A LA SANTE

Commencer par poser la question suivante : De manière générale, comment réagissez-vous quand vous avez besoin de soins ? Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Chercher à obtenir des informations pour comprendre le rapport général de la personne à ses besoins de soins :

- a) Chercher à savoir comment la personne réagit lorsqu'elle ressent un besoin de soins. A-t-elle d'emblée l'impression que personne ne pourra y répondre ? Cherche-t-elle à contacter un service ou un professionnel de santé ? Demande-t-elle conseil à son entourage ?,...
- b) Demander si la personne a globalement le sentiment que ses besoins de soins peuvent être pris en charge par les services et professionnels de santé ; si non, chercher à comprendre pourquoi.
- c) Demander si la personne pense que les soins auxquels elle renonce pourraient prochainement être pris en charge. Si oui, essayer de comprendre ce qui pourrait changer et enclencher le recours.
- d) Demander s'il y a des soins auxquels la personne ne renonce pas : si oui, lesquels, pourquoi ? Essayer de comprendre ce qui amène la personne à demander ces soins. Est-ce parce que la personne connaît bien le professionnel de santé qui les dispense ? Parce que la personne a confiance en ce professionnel ? Parce que pour ces soins elle sait précisément où s'adresser ? Parce qu'elle sait que pour ces soins elle n'aura pas de reste à charge ? Parce que ces soins lui paraissent être plus urgents ?, ...
- e) Demander si la personne a l'impression d'avoir toujours été (plus ou moins) en situation de renoncement aux soins,
- f) En fonction des réponses au questionnaire de repérage concernant le renoncement d'autres membres de la famille, essayer d'avoir des précisions sur la situation par rapport aux soins au sein de la famille.

2) Chercher à caractériser les représentations et comportements de la personne par rapport :

- a) aux professionnels de santé/soignants/à la médecine en général : quel niveau de confiance ? Comment la personne l'explique ? la personne considère-t-elle que les soignants ont globalement, par le passé, su entendre ses demandes de soins ? Répondre à ses besoins de soins ? Essayer de savoir si des expériences passées, potentiellement difficiles ou conflictuelles, avec des professionnels de santé pourraient participer à expliquer le renoncement actuel aux soins. Si la personne est ou a été bénéficiaire de la CMU-C, a-t-elle été victime de refus de soins de la part de certains professionnels de santé ? Si oui, comment a-t-elle vécu cela ? A-t-elle dans la foulée renoncé aux soins en question ou a-t-elle adressé sa demande à un autre professionnel ?
- b) à sa santé en général : est-ce une préoccupation principale, secondaire ? Une priorité ? Une obligation ?... ; chercher à situer les réponses par rapport : à l'éducation, aux comportements familiaux en la matière, aux modes de vie et de consommation, aux représentations de ses responsabilités (notamment vis-à-vis d'autrui, par exemple des enfants...). Questionner au passage sur le rapport de la personne à la vaccination et au dépistage.

3) Chercher par ailleurs à savoir si :

- a) la personne estime d'une façon générale bénéficier des aides auxquelles elle peut avoir droit,
- b) elle ressent des difficultés à exprimer ses demandes auprès des administrations et services publics,
- c) elle se sent légitime à demander des aides,
- d) les demandes d'aides aux administrations (Allocations familiales, mairie, préfecture, etc.) lui paraissent plutôt faciles ou difficiles : pourquoi ?
- e) la personne estime qu'avec la CPAM/CARSAT/MSA/RSI ... (selon le service à l'origine du questionnaire) les relations sont plus simples ou compliquées qu'avec d'autres administrations : pourquoi ?

Thème 7 – NIVEAU DE PRECARITE

Commencer par cette phrase : Nous arrivons quasiment au bout de notre entretien, pouvez-vous SVP répondre par Oui ou Non à ces quelques questions ? Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Passer ces questions du score EPICES :

- a) Rencontrez-vous parfois un travailleur social ? Oui/non
- b) Etes-vous propriétaire de votre logement ? Oui/non
- c) Y a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ? Oui/non
- d) Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des douze derniers mois ? Oui/non
- e) Etes-vous allé au spectacle au cours des douze derniers mois ? Oui/non
- f) Etes-vous parti en vacances au cours des douze derniers mois ? Oui/non
- g) Au cours des six derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille, autres que vos parents ou vos enfants ? Oui/non
- h) En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ? Oui/non
- i) En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ? Oui/non

2) Si cela n'a pas été indiqué au cours de l'entretien, demander ces dernières précisions :

- a) Le niveau de ressources mensuelles. En € ;
- b) Le niveau du reste pour vivre mensuel (manger, s'habiller, sortir...) une fois toutes les charges « fixes » payées (loyer, énergie, assurances, remboursements, impôts ...). En €.
- c) Quel est votre métier ? Exercez-vous cette profession depuis longtemps ?
- d) Avez-vous des enfants ?
- e) Depuis combien de temps êtes-vous installé dans la région ? Dans le département ?
- f) Avez-vous des problèmes en ce moment ? (Demander de préciser s'il s'agit de problèmes familiaux, professionnels, financiers, d'ordre personnel,...)
- g) Avez-vous confiance dans vos possibilités pour les résoudre ?
- h) Pensez-vous que les choses vont s'améliorer : pourquoi, comment ?

Annexe 4 *Grille d'analyse administrative*

SYNTHESE D'ENTRETIEN N°...

1. La synthèse et la consultation de la fiche client Medialog laissent penser à une problématique de non recours aux droits :

- Aux droits de base OUI NON
- A une ETM OUI NON
- Absence carte vitale OUI NON
- Absence médecin traitant OUI NON
- Absence de lien OC OUI NON

⇒ **L'information sur les ressources mettent en évidence un probable droit à :**

- à l'ACS OUI NON
- à la CMUC OUI NON
- à l'ASI OUI NON

2. L'assuré n'a pas de mutuelle et pourrait avoir besoin d'un accompagnement au choix d'un OC :

- OUI NON

3. La personne semble avoir un contrat OC inadapté à sa situation :

- OUI NON

4. La synthèse fait apparaître que l'assuré n'a pas compris les usages de ses droits (tiers payant, panier de soins, renouvellement des droits ...) :

- OUI NON

5. Dans les 12 mois précédents le repérage du renoncement, l'assuré a-t-il eu des rencontres avec des services de l'Assurance Maladie ?

Visite à l'accueil OUI NON Nombre :

Appel PFS OUI NON Nombre :

Convocation service médical OUI NON Nombre :

Entretien service social :

- Demande de l'assuré OUI NON Nombre :

- Invitation par service social OUI NON Nombre :

Passage d'un examen de santé au CES OUI NON Nombre :

Demande de secours ou aide ASS OUI NON Nombre :

6. L'assuré a-t-il rencontré des difficultés dans le traitement de son dossier, qui auraient pu avoir un impact sur le renoncement (suspension IJ, refus de droit, consolidation AT, passage invalidité, mutation de son dossier....), et qui auraient pu donner lieu à repérage du risque de non recours aux soins ?

OUI NON

7. Quelles autres actions auraient pu être engagées, en termes de « guidance », aides, orientations...afin d'identifier, ou prendre en compte la situation de renoncement ?

L'ANALYSE DE LA SITUATION CONDUIT LE COMITE A DECIDER DE REPRENDRE CONTACT AVEC L'ASSURE.

Précisez dans le cadre ci-dessous les actions que vous envisagez dans cette reprise de contact.